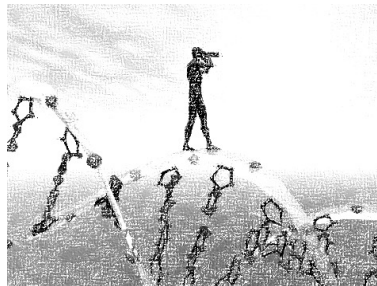


Het Recht op Niet Weten en de NIPT, een illusoire combinatie die noopt tot nadenken.

*Een onderzoek naar de overlevingskansen van het Recht op Niet Weten binnen
de NIPT met een aanzet tot nadenken over morele mensbeelden*



Auteur: Ceciel Beneken genaamd Kolmer, stud.nr. 7611978

Scriptiebegeleider: Prof. Dr. C.H. Hübenthal

*Masterscriptie Religiewetenschappen
Afstudeerrichting Geestelijke Verzorging
Faculteit Filosofie, Theologie en Religiewetenschappen
Radboud Universiteit Nijmegen
Januari 2017*

*'...we hadden een keuze. Als ons leed ergens in
schuilgaat, is het daarin.'*

(Maarten Slagboom, *Echo*)

Hierbij verklaar en verzeker ik, Ceciel Beneken genaamd Kolmer, dat voorliggend eindwerkstuk, getiteld "Het Recht op Niet Weten en de Nipt, een illusoire combinatie die tot nadenken noopt", zelfstandig door mij is opgesteld, dat geen andere bronnen en hulpmiddelen dan die door mij zijn vermeld zijn gebruikt en dat de passages in het werk waarvan de woordelijke inhoud of betekenis uit andere werken – ook elektronische media – is genomen door bronvermelding als ontlening kenbaar gemaakt worden.

Millingen aan de Rijn, 10 januari 2017

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	4
2. Deel I: De Wankle Relatie tussen de NIPT en het Recht op Niet Weten	10
2.1 Inleiding.....	10
2.2 De Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT).....	11
2.2.1 Korte historie prenataal onderzoek.....	11
2.2.2 De NIPT.....	13
2.2.3 Niet weten en de prenataal-diagnostische ontwikkelingen	15
2.3 Juridische Problematiek	17
2.3.1 Het Recht op Niet Weten in de Wet	17
2.3.2 Morele Grondslagen van het Recht op Niet Weten.....	18
2.3.3 Van Redelijkheid en Billijkheid naar Autonomie.....	20
2.3.4 De NIPT, baat het niet dan schaadt het niet?	22
2.4 Medische Ethiek	25
2.4.1 Autonomie in de Medische Ethiek.....	25
2.4.2 Autonomie van de derde partij	27
2.4.3 Afstand doen van het recht op informatie op grond van privacy.....	30
2.5 Maatschappelijke ontwikkelingen.....	34
2.5.1 Inleiding.....	34
2.5.2 De invloed van het neoliberale denken op het Recht op Niet Weten	34
2.5.3 Digitalisering en Zorgverzekering.....	37
2.5.4 Social issues. Media en Donorschap.....	39
2.5.5 Gevolgen voor het Recht op Niet Weten bij de NIPT.....	40
2.6 S.W.O.T. en Conclusie.....	41
3. Deel II: Mensen en Beelden: Hauerwas & Dawkins.....	44
3.1 Inleiding.....	44
3.2 Stanley Hauerwas.....	45
3.2.1 Hauerwas, waarom wel? waarom niet?	45
3.2.2 Hauerwas, Ethiek	48
3.2.3 Hauerwas, Medische Ethiek	50
3.2.4 Hauerwas, Handicaps en Lijden	52
3.2.5 Hauerwas, Voorkomen van lijden door prenatale diagnostiek	56
3.2.6 Hauerwas kort samengevat	58
3.3 Richard Dawkins	58
3.3.1 Dawkins, waarom wel, waarom niet?.....	59
3.3.2 Dawkins' Darwinistische Denkbeelden.....	61
3.3.3 Dawkins' Morele Denkbeelden.....	63
3.3.4 Dawkins en het doel van de mens.....	66
3.3.5 Dawkins en Prenatale Screening.....	68
3.3.6 Dawkins kort samengevat.....	70
3.4 Bespreking.....	70
3.5 Conclusie	75
4. Eindconclusie en Samenvatting	78
5. Literatuurlijst	80

1. Inleiding

26 juli 2016. De Nederlandse luisteraar van het ochtendnieuws wordt opgeschrikt door een afschuwelijk bericht. In Japan zou een oud-medewerker van een instelling voor mentaal gehandicapten negentien van zijn voormalige cliënten hebben gedood en tientallen ernstig verwond. Op het politiebureau, waar hij zichzelf aangaf, liet hij weten dat hij “gehandicapten van de wereld wilde laten verdwijnen”.¹ Hij vond ze een te zware belasting voor de familie.² De beelden laten zien hoe bezorgde familieleden bij de plaats des onheils wachten op nieuws over hun geliefden. De journalist rapporteert hoe de mensen binnen en buiten Japan geschokt reageren.

Hoe abject de inhoud van dit bericht ook is, het laat tegelijkertijd iets doorschemeren van de ongemakkelijke houding van de Westerse wereld ten aanzien van handicaps. De wereldwijde aandacht en de verbijsterde reacties verwijzen naar de opvatting dat het doden van iemand met een beperking volstrekt onaanvaardbaar is. Zij behoren immers net als wij tot het menselijk ras. Sterker nog, vanwege hun afhankelijkheid hebben zij meer dan wie ook recht op bescherming. Het verdriet van de familieleden laat daarnaast zien dat zij oprecht bemind worden. Echter, alhoewel iedereen zal beweren dat deze moorden gepleegd zijn door een zieke geest, niemand kan ontkennen dat de door de dader aangevoerde reden van iedere waarheid gespeend is. Mensen met een handicap doen nu eenmaal vanwege hun afhankelijkheid een beroep op hun omgeving. De inspanningen die deze claim met zich meebrengt worden niet unaniem als een meerwaarde ervaren, integendeel, het kan ervaren worden als last, of zelfs lijden, welke zich overigens niet beperkt tot de naasten maar ook tot de gehandicapte zelf. Samengevat bevindt de Westerse wereld zich in een dilemma ten aanzien van de gehandicapte medemens: Enerzijds horen ze erbij, moeten ze de beste zorg krijgen en houden we van ze, anderzijds moeten ze er ook niet zijn, want ze staan voor lijden en dat is niet goed, dat moet je niet willen.

Gegeven de algemeen aanvaarde principes dat doden niet mag en lijden bestreden moet worden, is het logisch dat gestreefd wordt naar het voorkomen van handicaps. Voor reeds geboren mensen geldt dat een veilige en gezonde leefstijl hieraan bijdraagt. Voor het ongeboren leven gaat dat maar ten dele op, immers hier kan in aanleg al een, nog verborgen, handicap aanwezig zijn. Om hier al in een vroeg stadium zicht op te krijgen kunnen sinds de zestiger jaren embryonale dan wel foetale afwijkingen middels prenataal onderzoek worden vastgesteld. Deze testen waren aanvankelijk nog belastend, niet zonder gevaar en niet altijd nauwkeurig. Inmiddels is het mogelijk

¹ <http://nos.nl/artikel/2119670-massamoordenaar-japan-riep-eerder-op-tot-doden-gehandicapten.html>. Het bericht meldt ook dat de moordenaar eerder dat jaar de Japanse overheid had laten weten dat zwaar gehandicapten euthanasie moeten kunnen krijgen. Vanwege zijn door de rechter als gevaarlijk beoordeelde opvattingen werd hij toen een maand opgesloten.

² http://www.nporadio1.nl/gemist?option=com_nporadio1&view=items&date=2016-07-26. In latere nieuwsbulletins werd meer de nadruk gelegd op de boosheid van de man vanwege zijn ontslag.

door eenvoudig bloedonderzoek bij de moeder afwijkingen bij het ongeboren kind te constateren met een minimum aan fout-positieve of -negatieve resultaten. Het gaat hier over de in de media reeds veelbesproken Niet Invasieve Prenatale Test, kortweg de NIPT genoemd.

Twintig dagen voor de fatale dag van voornoemd nieuwsbericht bracht de Gezondheidsraad een positief advies uit aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport omtrent de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) als eerste test voor de syndromen Down, Patau en Edwards. Zij adviseert voorts hieraan een viertal voorwaarden te verbinden, waaronder ‘het borgen van het recht op niet-weten van de zwangere vrouwen’. Al gaat het bij deze voorwaarde om de eventuele nevenbevindingen die bij dit onderzoek naar voren komen, ze lijkt toch in tegenspraak te zijn met het doel van prenatale screening, namelijk “het bieden van reproductieve keuzes aan zwangeren”³. Deze zorgvuldigheidsmaatregel echter lijkt op het eerste gezicht tegemoet te komen aan de moeizame houding die leeft onder de bevolking, dus ook de Gezondheidsraad en de wetgever, in het omgaan met (de wetenschap van) het krijgen van een niet gezond kind. Immers, vanwege het niet therapeutische kader – genezing is niet mogelijk⁴ – waarbinnen de prenatale diagnostiek plaatsvindt en de verregaande consequenties, is informatie rondom het ongeboren kind een beladen kwestie. De wet⁵ erkent de zwaarte van medische informatie en de wens van sommigen om hier niet mee geconfronteerd te worden. De voorwaarde van de Gezondheidsraad met betrekking tot het borgen van het Recht op Niet Weten komt daarom niet alleen sympathiek maar ook correct over. Toch hangt de eerbiediging van de Raad ten aanzien van dit recht enerzijds samen met de noodzaak niet in strijd te zijn met de regels van een bevolkingsonderzoek⁶ en anderzijds met internationale wetgeving.⁷ Met betrekking tot deze zelfde wetgeving dringt zij er ook op aan dat de zwangere moet worden voorgelicht over de mogelijkheid van nevenbevindingen⁸. De zwangere vrouw kan op haar beurt er vervolgens voor kiezen hierover niet geïnformeerd te willen worden.

Dat binnen de Wet Overeenkomst Geneeskundige Behandeling nog altijd ruimte is voor het Recht op Niet Weten, geeft aan dat dit recht (nog) als belangrijk wordt ervaren. Patiënten hebben blijkbaar goede redenen om van hun recht op informatie af te zien omdat dit voor hen bepaalde voordelen oplevert, bijvoorbeeld op het gebied van het navolgen van hun (religieuze)

³ Gezondheidsraad, *Wet op het bevolkingsonderzoek: NIPT als eerste test voor de syndromen van Down, Patau en Edwards*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2016; publicatienr. 2016/10. www.gr.nl, 10, 35, 29-30.

⁴ Intra-uteriene therapie (zoals CRISPR-Cas, zie ook onder 2.3.4 en 3.2.5) is nog te experimenteel en omstreden, zodat ik er hier nog van uit ga dat therapie niet mogelijk is.

⁵ “Indien de patiënt te kennen heeft gegeven geen inlichtingen te willen ontvangen, blijft het verstrekken daarvan achterwege, behoudens voor zover het belang dat de patiënt daarbij heeft niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien.” ‘Wet Overeenkomst Geneeskundige Behandeling, B.W. boek 7, titel 7, afdeling 5, art. 449, http://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2012-06-13#Boek7_Titeldeel7_Afdeling5

⁶ De Wet op het Bevolkingsonderzoek. Zie: <http://wetten.overheid.nl/BWBR0005699/2014-02-15>. I.v.m. het niet therapeutische karakter van het onderzoek moet een vergunning aangevraagd worden. Deze vergunning richt zich bij de NIPT specifiek op de syndromen Down, Edwards en Patau en reikt niet verder dan dat.

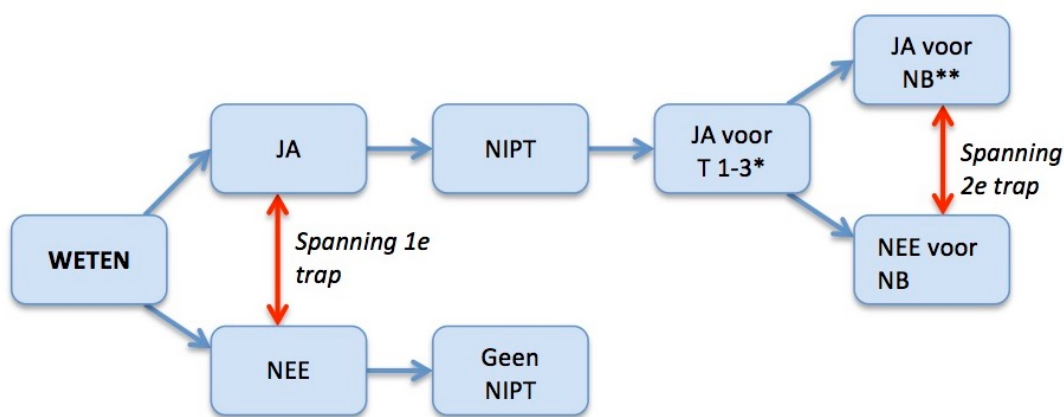
⁷ Unesco Universele Declaratie van het Menselijk Genome en Mensenrechten (1997) Artikel 5 c, en Raad van Europa Oviedo Conventie on Human Rights and Biomedicine (1997), Artikel 10(2).

⁸ Gezondheidsraad, *Wet op het bevolkingsonderzoek*, 33.

levensbeschouwing of omdat ze er – uit angst misschien - de voorkeur aan geven het leven onbevangen op zich af te laten komen.

Los hiervan schrijdt de technologie op het gebied van prenataal en genetisch onderzoek als een onafhankelijke en louter wetenschappelijke entiteit in hoog tempo voort. Daarnaast vinden ook op sociaal maatschappelijk terrein veranderingen plaats, niet op de laatste plaats vanwege de zich nog steeds exponentieel uitbreidende digitalisering waardoor iedereen overal en altijd geïnformeerd wil (kan, moet, etc. etc. vul hier maar n'importe welk modaal werkwoord in) worden. Op het gebied van het prenataal onderzoek hebben trends o.a. tot gevolg dat de drempel verlaagd wordt, bijvoorbeeld door het niet-invasieve karakter van de NIPT, en de betrouwbaarheid praktisch tot 100 procent verhoogd. Voorts werkt de overheid mee aan de eisen van autonomie, zelfredzaamheid en individuele verantwoordelijkheid die de maatschappij aan de mensen van nu stelt, door dit soort testen in de zorgverzekering op te nemen.

Deze ontwikkelingen roepen vragen op omtrent de houdbaarheidsdatum van het Recht op Niet Weten. Is deze wellicht aan het verlopen zonder dat we er erg in hebben? Moeten we onder ogen zien dat het verdampt onder druk van onafwendbare ontwikkelingen, inherent aan de menselijke natuur die eigenlijk vanaf de Schepping op onderzoek uit is juist óm te weten? Het getuigt daarom bepaald niet van wereldvreemdheid om de vraag te stellen of het in deze tijd nog mogelijk is om, juist op het snijvlak van nieuw leven, af te zien van informatie en te kiezen voor niet-weten.



*Trisomie 13, 18 en 21

** Nevenbevindingen

Fig. 1. Schema weten-niet weten binnen de NIPT

Binnen de NIPT vinden de keuzes tussen weten en niet weten trapsgewijs plaats. Dat levert, zoals in figuur 1 schematisch wordt voorgesteld twee spanningsmomenten op. Het eerste spanningsmoment vindt plaats tussen de keuze wel of geen NIPT. Een zwangere die niet voor de NIPT kiest, moet behoorlijk sterk in haar schoenen staan, immers, de drempel is laag en de nieuwsgierigheid naar het nieuwe leven over het algemeen groot. Deze zwangere zal mogelijk zwaarwegende redenen hebben van principieel-idealistische dan wel levensbeschouwelijke aard welke immuun zijn voor invloed van buitenaf. Zij wil niet weten of haar kindje het syndroom van Down, Edwards of Patau heeft, de afwijkingen waar het bij de test om draait. Of mogelijke andere afwijkingen haar interesseren maakt deze keuze niet duidelijk, maar daar gaat het hier niet om, deze vallen immers buiten de NIPT. Of toch niet?

De meest problematische spanning tussen weten en niet weten bevindt zich naar mijn mening in de tweede trap, immers, waarom zou je de ene afwijking wel willen weten, maar de andere niet? Het vermoeden dat het Recht op Niet Weten in deze fase wel eens een zachte dood kan gaan sterven en zelfs invloed kan hebben op de spanning in de eerste trap is niet ondenkbeeldig. Als het aannemelijk is te stellen dat 'tweede traps-' zwangere vrouwen ervoor gaan kiezen ook de nevenbevindingen te willen weten dan kunnen de beschreven nieuwe gediagnostiseerde prenatale afwijkingen wellicht drukken op de verantwoordelijkheidsgevoelens van de 'eerste traps-' zwangere vrouwen, zodat zij uiteindelijk toch kiezen voor de NIPT en volledige ontsluiting van informatie. Een derde probleem dat zich zou kunnen voordoen is dat door een dergelijke ontwikkeling een onevenredig grote nadruk komt te liggen op 'de norm' c.q. 'de afwijking' en het brede scala aan 'normaal bij het leven horende' verschillen tussen mensen als zodanig al problematisch wordt.

De NIPT, en wat er daarnaast of daarna nog meer kan op prenataal diagnostisch gebied, heeft derhalve grote gevolgen. Te denken valt aan nieuwe voorwaarden rondom abortus, sociale acceptatie van 'anders geboren' en (on)voorwaardelijke maatschappelijke ondersteuning, maar ook, of vooral, en voorafgaande hieraan, aan wat ons mensbeeld is en onze visie op 'het goede leven' in het algemeen. In termen van voortplanting en 'reproductieve keuzes' hebben we het in dit verband dan allang niet meer over genetica maar over *eugenetica* en worden we gedwongen over de 'eu' na te denken.

Het vermoeden op verdamping van het Recht op Niet Weten door de NIPT en de tot nu toe onbeantwoorde en soms zelf ongestelde vragen die dit in tweede instantie tot gevolg heeft leiden dan ook tot de volgende onderzoeksvraag van deze scriptie:

1. Moet het Recht op Niet Weten binnen de prenatale diagnostiek vreezen voor haar bestaansrecht als de NIPT aan alle zwangere vrouwen als eerste prenatale screening wordt aangeboden?
2. en zo ja, - als 'weten' de algemeen aanvaarde en toegepaste attitude is - , welke antwoorden passen hierbij voor de toekomst in het licht van een ethisch verantwoord mensbeeld?

Deze onderzoeksvraag valt derhalve uiteen in twee gedeelten: Enerzijds richt zij zich op de verhouding tussen het Recht op Niet Weten en de NIPT, anderzijds op het moreel omgaan met een grote hoeveelheid genetische informatie. De relevantie van dit onderzoek hangt samen met de voortschrijdende medische technieken die morele vragen oproepen die specialisten zelfs in verlegenheid brengen, om van de gewone hulpvrager maar niet te spreken. De morele verantwoordelijkheid van deze laatste lijkt niet meer in evenwicht te zijn met de hoeveelheid informatie die zij kan bevatten. We zullen daarom enerzijds eerlijk onder ogen moeten zien wat er speelt en anderzijds ons inspannen om morele bakens aan te brengen om het leven leefbaar te houden. Het doel van deze scriptie is hieraan een bijdrage te leveren.

Deze scriptie betreft een literair onderzoek, waarbij gebruik wordt gemaakt van verschillende bronnen, zoals boeken, tijdschriften (fysiek en digitaal), alsmede verschillende websites. Voor wat betreft het juridisch onderzoek heb ik, naast overheidswebsites, veel informatie kunnen vinden in het proefschrift van Ingrid Ravenschlag. Het handboek van Ruth Chadwick bevatte veel nuttige artikelen over (medisch)ethische kanttekeningen met betrekking tot het Recht op Niet Weten. Over de NIPT zelf is veel te vinden op speciale websites, voor een terugblik op prenataal onderzoek heb ik werken van Hans Galjaard geraadpleegd. Ook voor de maatschappelijke ontwikkelingen was Chadwick nuttig, naast vele artikelen die in allerlei media zijn verschenen. Het boek van Maarten Slagboom heeft vooral mijn persoonlijke betrokkenheid geïnspireerd. In het tweede gedeelte heb ik gebruik gemaakt van de publicaties van Stanley Hauerwas en Richard Dawkins. Voor de eerste waren dat vooral 'The peacable Kingdom', 'Suffering Presence' en 'Zalig de Zachtmoedigen'. Van Dawkins waren vooral 'Onze Zelfzuchtige Genen' en 'God als Misvatting' van belang, naast verschillende artikelen.

De opbouw van de scriptie volgt de tweeledige onderzoeksvraag. In Deel 1 worden de overlevingskansen berekend van het Recht op Niet Weten. Dit gebeurt aan de hand van verschillende invalshoeken, t.w. een juridische, medisch ethische en een maatschappelijke. Ik sluit dit af in een concluderende sterkte-zwakke analyse. In Deel 2 beschrijf ik twee verschillende mensbeelden als aanzet tot een nadenken over hoe wij ons als mens willen zien binnen deze turbulente tijd van vrije keuze en medische mogelijkheden. Deze mensbeelden zijn afkomstig van bovenvermelde theoloog, Stanley Hauerwas en etholoog/evolutiebioloog, Richard Dawkins. In de bespreking weeg ik de

moraliteit van beide mensbeelden af, met gebruikmaking van de filosofie van Thomas Nagel. In de conclusie van deel twee wordt duidelijk waarom het ene mensbeeld meer voldoet aan de morele eisen dan de andere. In de afsluitende conclusie worden beiden delen teruggekoppeld naar de onderzoeksvraag. Het antwoord op de vraag wat de NIPT betekent voor het Recht op Niet Weten zal verbonden worden aan de noodzaak tot verder nadenken over hoe wij ons als mens willen zien. Hierbij zal, middels het onderzoek naar beschreven mensbeelden, het belang van een juiste manier van ethisch reflecteren op ons mens zijn benadrukt worden.

2. Deel I:

De Wankele Relatie tussen de NIPT en het Recht op Niet Weten

2.1 Inleiding

In het eerste deel worden de overlevingskansen van het Recht op Niet Weten binnen de prenatale diagnostiek/screening⁹, i.c. de NIPT onderzocht. Dit onderzoek beschrijft allereerst daarom de NIPT zelf, wat het is, voor wie het is en welk doel ermee beoogd wordt. Daarna betreft het onderzoek zich achtereenvolgens op juridisch, medisch-ethisch en maatschappelijk terrein, waarbij steeds gekeken wordt hoe het Recht op Niet Weten zich vanuit de ontwikkelingen op deze gebieden verhoudt tot dit specifieke prenatale onderzoek, de NIPT.

Zoals de term ‘Recht op Niet Weten’ al aangeeft, heeft dit onderwerp te maken met recht. Na de beschrijving van de NIPT volgt dan ook een onderzoek naar de juridische achtergrond van dit ‘recht’. De bewust neergezette aanhalingstekens duiden op de vraag of het wel een recht is, en zo ja, wat dit recht eigenlijk inhoudt, en welke morele grondslag het heeft. Vanuit dit juridisch onderzoek naar de morele grondslag van het Recht op Niet Weten wordt een overstap gemaakt naar de biomedische ethiek, waar autonomie en informed consent belangrijke ethische pijlers zijn.

Voorts wordt het probleem van het ‘niet weten’ in het licht van brede maatschappelijke ontwikkelingen geplaatst. Hieronder vallen niet alleen maatschappelijke en politieke opvattingen maar ook de digitalisering van de samenleving. In dit verband komen resp. de cultuur van het neoliberalisme aan bod met de nadruk op de eigen verantwoordelijkheid en zelfbeschikking; anderzijds wordt aandacht besteed aan de privacy die (buiten de druk die deze omwille van terreurdreiging en verscherpte veiligheidseisen ondervindt), bedreigd wordt door de verregaande digitalisering van de samenleving. Tot slot van dit eerste deel volgt in een samenvatting een sterkte zwakte analyse, waarin bekeken wordt hoe groot de overlevingskansen van het Recht op Niet Weten met betrekking tot de NIPT zijn.

⁹ Diagnostiek en screening zijn in principe verschillende dingen: Het eerste verwijst naar gericht onderzoek, zoals bijvoorbeeld een vruchtwaterpunctie bij een belaste familieanamnese, het tweede valt onder bevolkingsonderzoek, bijvoorbeeld de twintig weken echo (zie ook onder 2.2.1).

2.2 De Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT)

2.2.1 Korte historie prenataal onderzoek

In deze paragraaf zal een korte schets gegeven worden van de prenatale diagnostiek zoals die zich in Nederland de laatste halve eeuw ontwikkeld heeft. Het doel hiervan is niet alleen de snelheid van de technologische ontwikkelingen te laten zien, maar vooral ook een beschrijving te geven van de mate van acceptatie door de maatschappij, c.q. de zwangere vrouw om mee te doen aan prenataal onderzoek en/of screening. Ofwel, hoe impliciet of expliciet, veel of weinig er gebruik werd gemaakt van het Recht op Niet Weten. De nadruk zal komen te liggen op de periode vanaf 1970 aangezien vanaf die tijd de prenatale diagnostiek zijn opmars deed en er gericht werd gezocht op afwijkingen, i.c. het syndroom van Down, waarbij tevens de mogelijkheid werd aangeboden de zwangerschap om die reden af te breken.

Screeningsprogramma's van zwangere vrouwen bestaan al vanaf de vijftiger jaren. In die jaren werd het bloed van zwangere vrouwen in Nederland getest op bloedgroep (ABO) en syfilis. In de volgende decennia werden daar andere testen aan toegevoegd, o.a. RhD- en Rh-c antigeen (1967), hepatitis B (1989), IEA (irregulaire erythrocyten antistoffen, 1998) en HIV (2004).¹⁰ Het onderzoek werd en wordt betaald vanuit de begroting Bevolkingsonderzoek en kost de zwangere niets.¹¹ Weigering is mogelijk, maar moet wel worden geregistreerd.¹² Aantallen en percentages van weigerende vrouwen, opgevraagd bij Praeventis, het onderdeel van het RIVM dat uitslagen maar ook weigeringen registreert, leverde helaas geen antwoorden op. Het komt mij echter voor dat weigeren van dit soort onderzoeken zelden voorkomt, aangezien het weinig belastend is, de kosten gedekt worden door de Staat en geheel ten goede komen aan de conditie van moeder en kind. Zwangerschapsafbreking op grond van deze resultaten komt niet ter sprake, en de testen zijn zo ingeburgerd dat alleen een zeer kritische zwangere, of een met zekere angst voor 'naalden' er vraagtekens bij zou zetten. Ook zijn er geen alarmerende krantenberichten over bloedtest-weigerende vrouwen te vinden. Op dit gebied maken vrouwen blijkbaar niet of nauwelijks gebruik van een Recht op Niet Weten.

De prenatale diagnostiek slaat echter eind zestiger jaren nog een andere weg in. Met als drijfveer het voorkomen van de geboorte van gehandicapte kinderen verwierf Hans Galjaard naam en faam binnen de wereld van de prenatale diagnostiek. In 1970 startte hij met vruchtwaterpuncties binnen het door hem van celbiologie en genetica naar prenatale diagnostiek omgevormde

¹⁰ http://www.draaiboekpsie.nl/Verloskundig_zorgverlener/Eerste_bloedonderzoek_zwangeren.

¹¹ http://www.draaiboekpsie.nl/Verloskundig_zorgverlener/Kosten_voor_de_zwangere.

¹² http://www.draaiboekpsie.nl/Verloskundig_zorgverlener/Eerste_bloedonderzoek_zwangeren#weigering.

laboratorium van het academisch ziekenhuis in Rotterdam. Deze waren bedoeld voor vrouwen met een verhoogd risico op grond van familieachtergrond of leeftijd. Ondanks de mogelijkheid van een miskraam was dit onderzoek succesvol te noemen. Het was mogelijk om via dit onderzoek, dat tussen de 14^e en 20^e week plaatsvond, geslacht, chromosomale afwijkingen (o.a. Down, Patau en Edwards), een 50-tal erfelijke stofwisselingsziekten en een aantal congenitale misvormingen (o.a. open rug) op te sporen.¹³ Zwangerschapsafbreking was mogelijk bij ernstige handicaps.¹⁴ Overigens stelt Galjaard in die tijd al de vraag of *alle* afwijkende bevindingen aan ouders en eventuele andere familieleden moeten worden medegedeeld.¹⁵

In zijn boek uit 1983 vermeldt Galjaard¹⁶ de dan nog experimentele vlokcentest (chorion biopsie), welke echter in 1984 al in Nederland werd ingevoerd. Deze heeft het voordeel dat hij al vanaf de 8^e week kan worden uitgevoerd (in de regel echter meestal vanaf de 10^e-11^e week) en de uitslag sneller bekend is. Afbreking van de zwangerschap is fysiek gezien dan ook minder belastend.¹⁷ Deze test wordt, net als de vruchtwaterpunctie, aangeboden aan vrouwen met een verhoogd risico vanwege leeftijd of familiale belasting. De prenatale diagnostiek werd echter in deze tijd tevens belangrijk uitgebreid met een DNA-analyse en een steeds verfijndere *ultrageluidonderzoek* (echoscopie). Nadat in 1994 ongeveer 60% van de oudere zwangeren deelnamen aan prenataal onderzoek (vruchtwaterpunctie of vlokcentest), nam dit aantal daarna af. De schade die de vlokcentest op zou kunnen leveren aan de ledematen van het kind en de kans op miskramen (1-2%) lijkt de groeiende groep van oudere zwangere vrouwen ervan te weerhouden om zich te laten onderzoeken. Zeker ook gezien het feit dat veel van deze vrouwen pas op latere leeftijd aan kinderen zijn begonnen en het behoud van deze kostbare vrucht daardoor voorop staat. Afzien van invasieve testen betekende niet dat men niet wilde weten, (met uitzondering van allochtone vrouwen die zich (om culturele of religieuze redenen) minder vaak prenataal laten onderzoeken),¹⁸ integendeel, er werd in toenemende mate gekozen voor de zogenaamde - niet meteen invasieve - *tripeltest*. De tripeltest is een kans berekenend onderzoek en bestaat uit het afnemen van bloed bij de zwangere, welk bloed op drie stoffen wordt onderzocht. Op basis van de concentratie van deze drie stoffen en de leeftijd van de moeder wordt de kans berekend dat zij zwanger is van een kind met het Down syndroom of spina bifida. Als de kans hoog is, dan pas wordt een (invasieve) vruchtwaterpunctie

¹³ H. Galjaard, m.m.v. M. F. Niermeijer, *Diagnostiek en prenataal onderzoek van aangeboren afwijkingen*, (Leiden: Stafleu's Wetenschappelijke Uitgeversmaatschappij, 1976), 6.

¹⁴ Galjaard voegt hier aan toe dat deze methode niet gezien moet worden om het aantal ernstig gehandicapten te verminderen, maar juist echtparen de mogelijkheid geeft kinderen te krijgen die dat anders niet aangedurfd zouden hebben. (Galjaard, *Diagnostiek...*, p 16). Hij vindt echter ook dat het onaanvaardbaar is dat er jaarlijks 8000-12.000 kinderen geboren worden met *meer of mindere* (cursief van mij) ernstige aangeboren afwijkingen (p 301).

¹⁵ Galjaard, *Diagnostiek*, 301.

¹⁶ H. Galjaard, W. Strubbe, B. van Zijderveld, *Voorkomen is beter dan niet genezen, Voorlichting over erfelijkheid en aangeboren afwijkingen*, (Nijkerk: Uitgeverij Intro, 1983), 145-147 en 155.

¹⁷ In deze jaren worden overigens ook de eerste onderzoeken gedaan naar de psychische gevolgen van zwangerschapsafbreking. Zie ook: Hans Galjaard, *Gezondheid kent geen grenzen*, (Amersfoort: Balans, 2008) 91-93.

¹⁸ Galjaard, *Gezondheid*, 101-103.

aangeboden, omdat deze definitief uitsluitsel kan geven. Als de Gezondheidsraad in 2001 adviseert deze tripeltest aan alle vrouwen aan te bieden samen met een echoscopie tussen de 11^e en 14^e week, waarbij een nekplooiemeting¹⁹ gedaan wordt ontstaat enige ophef onder voor- en tegenstanders²⁰. Volgens de Gezondheidsraad blijkt echter uit onderzoek dat de meeste zwangere vrouwen positief staan tegenover een dergelijk aanbod.²¹ Ze willen blijkbaar weten. In 2004 besluit VWS deze zogenaamde *combinatietest* aan elke zwangere aan te bieden. Ook dit is een kans berekenend onderzoek, net als de tripeltest. Voor een definitieve diagnose zal aanvullend invasief onderzoek gedaan moeten worden. Financieel gezien blijft de leeftijdsgrens echter wel bestaan, vrouwen onder de 36 moeten de test zelf betalen. Vanaf 2007 wordt de screening echter belangrijk uitgebreid met de zogenaamde SEO, het Structureel Echoscopisch Onderzoek. Omdat deze wordt opgenomen in het basispakket, is de echo voor iedere zwangere toegankelijk.

Vanaf 1 april 2011 krijgt iedere zwangere vrouw naast uitslag over downsyndroom ook de uitslag van het syndroom van Patau (trisomie 13) en Edwards (trisomie 18) te horen, tenzij zij zelf aangeeft dit niet te willen weten.²² Deze afwijkingen worden niet meer beschouwd als nevenbevindingen, maar als een uitbreiding van de screening. Ofwel, de zwangere moet hierover geïnformeerd worden. In ditzelfde jaar vond de introductie van de NIPT in de Verenigde Staten plaats. Nederland volgde enkele jaren later.

2.2.2 De NIPT

Als opvolger/alternatief voor de vlokcentest en vruchtwaterpunctie, die een miskraamrisico met zich meebrachten, is de NIPT een veilig en betrouwbaar onderzoek. Het is veilig omdat het slechts bestaat uit bloedafname bij de zwangere vrouw. Het DNA van het kind dat in dit bloed aanwezig is, wordt vervolgens onderzocht op trisomie 21 (Down), 18 (Edwards) en 13 (Patau). Alhoewel ook deze test geen 100% zekerheid geeft, is de betrouwbaarheid hoog.

In 2011 werd deze test in de Verenigde Staten geïntroduceerd. Om deze test in Nederland uit te rollen werd het NIPT Consortium opgericht, een samenwerkingsverband van professionals en betrokkenen. Zij voeren met (tijdelijke) vergunning van het ministerie van VWS het zogenaamde TRIDENT²³ project uit. Sinds april 2014 is de NIPT beschikbaar voor vrouwen met een verhoogde kans

¹⁹ Bij de nekplooiemeting wordt gekeken naar de –tijdelijke – vochtophoping onder de huid van de foetus. Een verdikte plooï kan duiden op een chromosomale afwijking b.v. syndroom van Down.

²⁰ <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/tripeltest-voor-alle-zwangeren.htm> : Zoals bijvoorbeeld opsporing van Downsyndroom op wetenschappelijke gronden, medicalisering van de zwangerschap en onvoldoende aandacht voor de nadelen van deze screening voor jonge zwangere vrouwen.

²¹ <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/tripeltest-voor-alle-zwangeren.htm>

²² http://www.rivm.nl/Onderwerpen/D/Downscreening/Voor_professionals/Achtergronden/Korte_geschiedenis. Dit recht op niet willen weten lijkt mij hier praktisch onuitvoerbaar, gezien het feit dat deze afwijkingen moeilijker met het leven te verenigen zijn dan het Downsyndroom, ofwel, het zou onlogisch zijn als een zwangere ervoor zou kiezen Down wel te willen weten en de andere twee niet.

²³ TRIDENT: TRial by Dutch laboratories for Evaluation of Non-invasive prenatal Testing.

op het syndroom van Down, Edwards of Patau (na de combinatietest, of i.v.m. medische redenen of leeftijd). In maart 2016 werden de eerste resultaten van twee onderzoeken tijdens een congres bekend gemaakt. Het eerste onderzoek betreft de klinische impact. Hieruit blijkt dat de overgrote meerderheid (86%) van de zwangere vrouwen gekozen heeft voor de NIPT nadat bij de combinatietest een verhoogd risico was aangetoond. Het percentage fout-positieve uitslagen was slechts 0,4%. Ook had het een enorme afname van de invasieve testen tot gevolg: 62%. Het NIPT consortium spreekt zich uit om door te gaan met het aanbieden van de NIPT aan vrouwen met een verhoogde kans op trisomie.²⁴ Het andere onderzoek betrof een kwalitatief onderzoek naar de beslissingen en voorkeuren onder vrouwen nadat bij hen bij de combinatietest een verhoogd risico was vastgesteld op trisomie. Hen werd gevraagd na de counseling een vragenlijst in te vullen, waaraan 87% gehoor gaf. Bijna allemaal, ruim 96% had de NIPT gedaan, ruim 3% een invasieve test en slechts 0,1% was gestopt met testen. 78% voelde zich voldoende geïnformeerd, 90% zei voldoende te weten en ruim 90% had een positieve houding ten opzichte van de NIPT. Het gevoel goed geïnformeerd te zijn vergemakkelijkte de beslissing en verminderde de angst. Goed opgeleide vrouwen voelden zich beter geïnformeerd dan lager opgeleide. Het enige advies luidt dan ook dat counseling voor deze laatste groep voortdurende aandacht verdient.²⁵

Na een positief advies van de Gezondheidsraad²⁶ besloot de minister de NIPT per 1 april 2017 aan te bieden aan *alle* zwangeren, ongeacht leeftijd of risico, als eerste screeningstest. Dit geschiedde mede onder druk van het feit dat de NIPT in de jaren daarvoor door hulpverleners ook al aan vrouwen buiten de risicogroep werd aangeboden, echter, om dit te effectueren moesten deze vrouwen daarvoor naar België uitwijken²⁷. De regeling zoals die per 1 april 2017 in gang gezet wordt, valt binnen het kader van wetenschappelijk onderzoek, het z.g. TRIDENT II project. Volgens de website van het RIVM moeten alle counselors hiervoor bijgeschoold worden.²⁸ Voor de deelnemende vrouwen zal de eigen bijdrage € 175,00 zijn.²⁹ Hiermee wil de minister ook benadrukken dat, ondanks het feit dat het weliswaar door de verloskundige/hulpverlener aan elke vrouw wordt aangeboden, het geen “routinetest” is.

²⁴ D. Oepkes et al, “Trial by Dutch laboratories for Evaluation of Non Invasive Prenatal Testing Part I, Clinical Impact”, *Prenatal Diagnosis*, 2016, 36, issue 12, 1083-1090.

²⁵ R.V. van Schendel et al, “Trial by Dutch laboratories for Evaluation of Non Invasive Prenatal Testing Part II, Women’s Perspectives”, *Prenatal Diagnosis*, 2016, 36, issue 12, 1091-1098.

Opvallend is dat de intentie om de zwangerschap af te breken hoger lag bij vrouwen die voor een invasieve test kozen (86,5%) dan bij vrouwen die voor de NIPT kozen (58,4%).

²⁶ https://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/201610wbونيپت_eerste_test_voor_syndromen_down_patau_edwards.pdf

²⁷ <http://www.volkskrant.nl/wetenschap/aanstaande-moeders-trekken-naar-belgie-voor-de-zekerheid~a3804794/>

²⁸ http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2016/Verplichte_Scholing_Counselors_t_b_v_de_invoering_van_NIPT Verplichte Scholing Counselors t.b.v. de invoering van NIPT.

²⁹ <http://www.meerovernipt.nl/content/minister-verleent-vergunning-voor-nipt-als-eerste-test>.

2.2.3 Niet weten en de prenataal-diagnostische ontwikkelingen

Vanaf het begin van het prenataal onderzoek zoals dat door Galjaard ingezet was, i.c. vruchtwaterpunctie, waren de meningen verdeeld over de doelstelling ervan. Het gaat hier te ver om de hele discussie in details weer te geven. Voor dit onderzoek is van belang in hoeverre het Recht op Niet Weten in de afgelopen decennia in het geding is geweest.

In de zeventiger jaren waren artsen verdeeld over de doelstelling van prenataal onderzoek. Moest het alleen aangeboden worden aan echtparen die al besloten hadden tot afbreken van de zwangerschap indien er afwijkingen aangetoond werden, of was het de bedoeling dat zij zich juist konden voorbereiden op het leven met een gehandicapt kind of een eventueel vroeg overlijden ervan? Uiteindelijk richtte men zich op een doel, t.w. handelingsopties verschaffen aan de ouders.³⁰ Daarmee nam de – politieke – gevoeligheid van het onderwerp niet af. Om te voorkomen dat het idee zou ontstaan dat de samenleving erop vooruit gaat als er geen gehandicapte kinderen geboren worden moest abortus bijvoorbeeld niet gezien worden als een *preventiemaatregel*. Ook het aanbieden van een combinatietest, eventueel inclusief een extra echo tussen de 18^e en 21^e week, aan *alle* zwangere vrouwen riep discussie op. Dit leidde ertoe dat van de kant van de ethici beweerd werd dat het daarom aannemelijk is dat de Wet op het Bevolkingsonderzoek nog steeds ingezet wordt om ontwikkelingen op het gebied van prenatale screening tegen te houden.³¹ Tegenstanders bekritiseerden ‘het opsporen van zoveel mogelijk kinderen met het Downsyndroom’ (zie ook voetnoot 11), maar wat van meer belang is in dit verband, is de reactie van het Nederlands Huisartsen Genootschap. Zij kwalificeren de keuzevrijheid van de zwangere om na de uitgebreide counseling zich terug te trekken (en dus niet willen weten) uit een screening die de Gezondheidsraad zo belangrijk acht, als betrekkelijk. Ethici stellen voorts dat sommigen het wel als betuttelend kunnen ervaren dat de combinatietest niet aangeboden wordt aan *alle* zwangeren, maar dat het omgekeerde evenzeer paternalistisch beschouwd kan worden, immers, hoe moet een zwangere dit ‘goed’ bedoelde aanbod afwijzen? Ervan uitgaande dat de patiënte vanwege zijn asymmetrische verhouding met de arts niet als volledig autonoom aangemerkt kan worden, is het aannemelijk dat zij hoe dan ook wordt beïnvloed.³²

Deze uitlatingen zouden kunnen betekenen dat het Recht op Niet Weten langs deze weg al aan het verdampen is. Bij ingrijpende life-events als voortplanting, waarbij niet alleen over het eigen leven nagedacht moet worden, maar ook over dat van een toekomstig mens, is het inderdaad de vraag hoe autonoom (rationeel, zelfstandig en vrij) de zwangere kan beslissen. Het weigeren van

³⁰ Maarten Slagboom, *Echo, Prenataal onderzoek en keuzevrijheid*, (Amsterdam: 2011, Uitgeverij Augustus), 92-93.

³¹ Slagboom, *Echo*, 96 (mening van W. Dondorp, ethicus).

³² Slagboom, *Echo*, 104.

hulpverlening in de zin van ongevraagd aangeboden screening zal voor veel vrouwen een lastig probleem zijn.

De hierboven in 2.2.1 genoemde uitbreiding van de screening in 2011 (op Patau en Edwards, na het advies van de Gezondheidsraad in 2009), verdient ook aandacht in dit opzicht. In de politiek heette deze uitbreiding “aanpassing van de screening op Downsyndroom” en in de informatie aan de zwangere moest staan dat het onderzoek primair gericht is op het syndroom van Down. Al kan de zwangere aangeven niet te willen weten van de andere syndromen, op deze manier gebracht, wordt een zwangere geruisloos overgehaald ook van deze twee, veel onbekendere, afwijkingen te worden ingelicht.³³

De twintig weken echo waar de Gezondheidsraad vervolgens op aandrang is eveneens zonder enige tegenstand ingevoerd. Dat dit onderzoek door vrouwen ontvangen werd als een gratis pret-echo, kwam voor de toenmalige minister (Hoogervorst) als een Godsgeschenk. De realiteit is echter anders. Het is een vele malen bredere screening dan de voorgaande testen, zodat ook de Gezondheidsraad problemen voorzag met betrekking tot het informeren van de zwangere: moet alles wat gezien wordt ook gezegd worden? Officieel valt deze echo onder de WBO, waarbij slechts een vergunning is verleend voor het opsporen van neurale buisdefecten. Artsen klagen echter in een spagaat te liggen tussen de principes van het informed consent en het Recht op Niet Weten van de patiënt.

Volgens ethicus Dondorp zal, juist ook vanwege de mogelijkheid op whole genome-testen (WGS)³⁴, “de praktijk steeds vaker wringen met morele kaders”. Het wordt steeds moeilijker om te gaan met het Recht op Niet Weten voor artsen, zowel jegens de moeder als het kind. Wat het kind betreft moet nagedacht worden over grenzen in de predictieve kindergeneeskunde. Hij noemt het “schuivende panelen” en vermeldt daarbij dat er niets is geregeld qua informed consent.³⁵ In een rapport dat Dondorp samen met ethicus Guido de Wert namens het Centrum voor Ethiek en Gezondheid schreef, wijzen zij op de ethische vragen die WGS oproept als deze steeds meer in de gezondheidszorg zal worden toegepast. Een WGS kan wetenschappelijk belangrijk zijn, echter, het levert veel meer gegevens op dan nuttig is voor het beantwoorden van de hulpvraag, schrijven zij. Hierdoor lijkt informed consent niet haalbaar te worden, wordt de grens van de informatieplicht van artsen troebel, maar raakt ook het Recht op Niet Weten in het gedrang. Alhoewel een WGA (volledige analyse van het genoom) een geneeskunde op maat zou opleveren, uitten de ethici hun bezorgdheid met betrekking tot de belasting, schade en onrust voor de patiënt die deze kennis op

³³ Slagboom, *Echo*, 107. Dondorp zegt hier ook dat ‘het ministerie er alles aan gelegen is om maar te downplayen dat het screeningsaanbod is uitgebreid. Zie hiervoor ook mijn commentaar in noot 11.

³⁴ Whole genome sequence: het volledig bepalen van de volgorde van de basenparen waaruit het menselijk genoom bestaat. Dit kan opgevolgd worden door WGA, (whole genome analysis), waarbij de betekenis van de ruwe data van de WGS in kaart wordt gebracht. Deze kan weer onderverdeeld worden in een volledige of eventueel een ‘targeted’, ofwel, gefilterde analyse.

³⁵ Slagboom, *Echo*, 112-114.

zou kunnen leveren. Mede gezien het feit dat deze analyse steeds goedkoper wordt en de commercie³⁶ er brood in ziet, moet er niet meer nagedacht worden over wat we *wel* maar wat we *niet* willen weten.³⁷ Ze wijzen op de betekenis voor de normatieve kaders indien er steeds meer van *diagnostiek* (gericht, met gevraagde resultaten), naar *screening* (ongericht, met ongevraagde resultaten) wordt overgegaan. Vanwege de complexiteit van dit onderwerp pleiten zij, naast aandacht voor beantwoording van de vraag hoe om te gaan met niet gezochte uitkomsten, voor een meer omvattende reflectie en debat.³⁸ Dit debat is met name belangrijk in het kader van prenatale en perinatale gezondheidszorg: Bij IVF wordt steeds meer gekeken naar gezondheidsaspecten dan naar groeikansen, zodat WGA derhalve een grote rol zal gaan spelen. Ook bij het prenataal onderzoek zou WGA een geïnformeerde beslissing over wel of geen abortus bevorderen, immers wie zoveel mogelijk wil weten, zal met minder dan een WGA geen genoegen nemen. Het Recht op Niet Weten smelt op die manier weg, zelfs van het ongeboren kind.

Wat het debat betreft dat Dondorp en de Wert wensen, komt het mij voor dat dit nog steeds niet van de grond is gekomen. De politiek lijkt het nog steeds aan 'het veld' over te laten, maar 'het veld' weet niet meer waar het aan toe is. In de volgende paragrafen wordt dit veld verdeeld in een juridisch, medisch ethisch en maatschappelijk grondgebied. Laten we eerst eens zien hoe het in de wet is geregeld.

2.3 Juridische Problematiek

2.3.1 Het Recht op Niet Weten in de Wet

Boek 7 van het Burgerlijk Wetboek behandelt het recht met betrekking tot bijzondere overeenkomsten. Onder titel 7 spitst dit recht zich toe tot de overeenkomsten met opdracht. Hieronder, in afdeling 5, ingeklemd tussen het Agentuur- en Reisovereenkomstenrecht, valt de zogenaamde Wet Overeenkomst Geneeskundige Behandeling.³⁹ In 23 artikelen regelt deze wet allerlei zaken met betrekking tot de rechten en plichten van behandelaar (een natuurlijke persoon of rechtspersoon) en hulpvrager. Wat het Recht op Niet Weten betreft zijn twee artikelen vooral relevant, namelijk artikel 448, dat de informatieplicht van de hulpverlener beschrijft, en artikel 449 dat aangeeft dat de patiënt het recht heeft van die informatie af te zien.

³⁶ De zogenaamde DIY (Do It Yourself) of DTC (Direct To Consumer) testen vereisen niet meer dan een creditcard en een DNA monster. Voor een discussie hierover met betrekking tot het Recht op Niet Weten zie: Barbara Prainsack, DIY genetics: The right to know your own genome, in: Ruth Chadwick, Mairi Levitt en Darren Shickle (ed.), *The right to know and the right not to know, Genetic privacy and responsibility*, (Cambridge: 2014, University Press), 100-115.

³⁷ W.J. Dondorp en G.M.W.R. de Wert, "Het 'duizend dollar genoom': Een ethische verkenning", *Signalering ethiek en gezondheid* 2010/2. (Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2010), 7-8.

³⁸ Dondorp, de Wert, "Het 'duizend dollar genoom'", 11.

³⁹ Zie: http://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2012-06-13#Boek7_Titeldeel7_Afdeling5_Artikel448.

Volgens artikel 448 moet de arts de patiënt volledig informeren over zijn gezondheidstoestand, de onderzoeken en prognoses, maar ook de behandelingen, risico's etc. Echter, indien de patiënt ernstig nadeel van die informatie zou ondervinden, mag de hulpverlener ook dingen verzwijgen en, als dat in het voordeel van de patiënt is, deze informatie aan een ander doorgeven.

Artikel 449 geeft aan dat het aan de patiënt toekomt aan te geven van informatie af te zien. Dit artikel komt tegemoet aan de wens om de privacy van de psyche te beschermen. De wetgever wil namelijk niet dat de informatieplicht die rust op de hulpverlener uitgelegd wordt als een plicht van de patiënt om iedere informatie te aanhoren. Echter, ook hier geldt dat de hulpverlener, menend dat de patiënt of anderen ernstig nadeel zullen ondervinden als hij zijn mond houdt, dit recht (op niet weten) mag overtreden.⁴⁰

Het al dan niet, gevraagd of ongevraagd, informeren van de patiënt hangt dus in grote mate af van het beoordelingsvermogen van de hulpverlener. Dit beoordelingsvermogen is echter gebonden aan de in artikel 453 bepaalde grondhouding van de hulpverlener, namelijk dat deze in overeenstemming dient te handelen met de op hem rustende verantwoordelijkheid die voortvloeit uit de voor hulpverleners geldende professionele standaarden. Voor artsen worden deze uitgewerkt in de gedragsregels van de arts volgens de KNMG,⁴¹ waarin de basisprincipes zoals beschreven in de eed van Hippocrates⁴², verder geconcretiseerd worden. Deze regels strekken zich zowel uit op technisch gebied, zoals het op peil houden van kennis, goede dossiervorming en eerlijke declaraties, als op moreel terrein, zoals het niet schaden beginsel, positief geformuleerd als het bevorderen van de gezondheid, en respect voor – de wensen van – de patiënt. Kwaliteitsbewaking en controle op de juiste uitoefening van de geneeskunst vindt plaats door de Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG-wet) en het daarin opgenomen tuchtrecht.⁴³

2.3.2 Morele Grondslagen van het Recht op Niet Weten

Om het eenvoudig te houden en omdat een verdere beschrijving van de speelruimte van een arts in dit verband buiten de scope van deze scriptie valt, gaan we er gemakshalve vanuit dat het met betrekking tot de informatieverstrekking aan de patiënt vanuit de arts gezien op papier goed geregeld is. Vanuit de patiënt bekeken ligt dat anders. Zoals hierboven aangegeven heeft de patiënt niet het gehele beschikkingsrecht op het Recht op Niet Weten omdat de arts zijn recht kan overtreden indien hem dat goeddukt.

⁴⁰ Ingrid Ravenschlag, *Het Recht op Niet Weten, Meer dan een quidproquo*, (Amsterdam: Thesis Publishers, 1992), 8-10.

⁴¹ <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/gedragsregels-van-artsen.htm>. Binnen de rechtsspraak worden deze regels gebruikt om invulling te geven aan artikel 453.

⁴² Zie: <http://www.nfu.nl/img/pdf/Artseneed2009.pdf>.

⁴³ http://www.igz.nl/onderwerpen/handhaving_en_toezicht/wetten/wet_big/.

Er zijn echter allereerst ook juridisch-technische problemen, immers, om het Recht op Niet Weten uit te kunnen oefenen moet de patiënt eerst een recht op weten hebben, ofwel een recht waar hij afstand van kan doen. Dit probleem wordt onderkend en uitgebreid beschreven in het proefschrift van Ingrid Ravenschlag.⁴⁴ Het recht op informatie van de hulpvrager is wettelijk alleen beschreven als een plicht van de hulpverlener hem goed te informeren. Afstand doen van het recht op informatie kan de hulpvrager echter niet zomaar omdat de grondslag van het recht op informatie onduidelijk is: is het een zelfstandig recht of een uit een plicht afgeleid recht, of wellicht een mensen- of grondrecht voortvloeiend uit morele concepten als autonomie en zelfbeschikking zoals vaak in de gezondheidsrechtelijke literatuur wordt vermeld? Is dat laatste het geval, dan doet zich bijvoorbeeld het probleem voor of je hiervan wel afstand kán doen.⁴⁵ In de door de gezondheidsrechtelijke handboeken aangevoerde bronnen zoals de Grondwet, internationale verdragen en jurisprudentie is er wel sprake van een plicht voor de hulpverlener, maar met betrekking tot de patiënt slechts van *toestemming*.⁴⁶ De grondslag van zijn recht op informatie zou dan beter gezocht kunnen worden in het feit dat het hier een *overeenkomst* betreft, die, wil deze rechtsgeldig zijn, aan bepaalde eisen moet voldoen, zoals het toestemmingsvereiste. Deze toestemming is alleen dan rechtsgeldig wanneer partijen elkaar goed geïnformeerd hebben. Uit deze wederzijdse informatieplicht, een plicht die zwaarder weegt bij deskundigheidsverschillen, vloeit vervolgens het recht op informatie van de hulpvrager. Daarnaast spelen ook de aard van de relatie (vertrouwen) en persoonlijke factoren mee in dit recht.⁴⁷

De plicht tot informatie heeft als basis de redelijkheid en de billijkheid. Uit het feit dat deze informatieplicht (c.q. recht op informatie) haar grondslag vindt in redelijkheid en billijkheid en dit principe rechtstreeks verband houdt met ethiek en moraal, concludeert Ravenschlag dat ook de morele grondslag van het Recht op Niet Weten in die – morele - hoek gezocht moet worden. De volgende stap is dan dat gekeken moet worden of het redelijk en billijk is dat de patiënt de arts ontslaat⁴⁸ van zijn plicht. Ofwel, met betrekking tot prenatale diagnostiek, of het een zwangere moreel gezien vrijstaat, af te zien van informatie. Over de brug van het rechtsprincipe ‘redelijkheid en billijkheid’ maken we derhalve de stap van het recht naar de ethiek. Dit vraagt allereerst een nader onderzoek naar het begrip autonomie.

⁴⁴ Ravenschlag, *Het Recht op Niet Weten*.

⁴⁵ Ravenschlag, *Het Recht op Niet Weten*, 8-11.

⁴⁶ Ravenschlag, *Het Recht op Niet Weten*, hoofdstuk 1, 7-32.

⁴⁷ Ravenschlag gebruikt de rechtsfiguur ‘dwaling’ om de plicht tot (en derhalve het recht op) informatie in te bouwen in het toestemmingsbegrip. Je moet immers goed weten waar je mee instemt om niet te dwalen. Zelfs als er wel geïnformeerd wordt, maar deze informatie verkeerd wordt opgevat, kan sprake zijn van dwaling, waardoor de toestemming niet rechtsgeldig is. Bovendien kan de arts zich schuldig maken aan wanprestatie of onrechtmatige daad in geval van tekort schieten in informatieverstrekking. Ravenschlag, 37-40, 49-51.

⁴⁸ Ravenschlag geeft er de voorkeur aan te spreken van ‘ontslaan van’ i.p.v. ‘afstand doen van’ omdat de laatste bewoordingen teveel de indruk wekken van een volledige beschikkingsbevoegdheid van de patiënt, terwijl deze door het deskundigheidsverschil zeer de vraag is. Ik volg haar met deze bewoordingen.

2.3.3 Van Redelijkheid en Billijkheid naar Autonomie

Bij de vaststelling van wat de redelijkheid en billijkheid vereisen moet volgens het Burgerlijk Wetboek “rekening gehouden worden met de algemeen erkende rechtsbeginselen, de in Nederland levende rechtsovertuigingen en met de maatschappelijke en persoonlijke belangen, die bij het gegeven geval zijn betrokken.”⁴⁹ De vraag is dus hoe in Nederland gekeken wordt naar het Recht op Niet Weten in de prenatale diagnostiek, maar ook welke maatschappelijke belangen en rechtsovertuigingen er hieraan gerelateerd leven. Evenzo is het van belang helder te maken of en hoe deze stroken met aan de Nederlandse wet ten grondslag liggende algemeen erkende rechtsbeginselen van rechtvaardigheid, doelmatigheid en rechtszekerheid.

Het principe van redelijkheid en billijkheid binnen de medische wereld, i.c. prenatale screening verwijst echter voornamelijk naar *medisch*-ethische opvattingen. Er is (en deze lacune is precies de aanleiding, motivatie en crux van deze scriptie) namelijk geen adequaat begeleide discussie, laat staan verantwoord gevormde *maatschappelijke* opvatting op dit gebied. In de krant verschijnt af en toe wel eens een opiniestuk of artikel met betrekking tot de NIPT⁵⁰, echter, een algemeen aanvaard maatschappelijk standpunt over waarnaar onderzoek gedaan mag worden en welke gevolgen een zwangere daaraan mag verbinden, blijft angstvallig achterwege. Het lijkt erop dat onder het mom van autonomie men het allemaal maar zelf moet uitmaken. Deze visie berust helaas op een beperkt inzicht in het begrip autonomie, een concept dat juridische en ethische inhouden heeft. Het concept autonomie dient daarom nader onderzocht, immers, verschillen in opvattingen over autonomie hebben uiteraard gevolgen voor opvattingen over het Recht op Niet Weten.

Juridisch gezien is het zo dat, wil een individu als autonoom persoon aangemerkt worden, hij allereerst gezien moet worden als een drager van rechten en plichten. De voorwaarden voor autonomie zijn dat iemand rationeel en vrij kan handelen. Opgedrongen informatie zou derhalve de vrijheid belemmeren en dus in tegenspraak zijn met de autonomie. Maar hiermee is de kous niet af, immers, informatie weigeren zou gemakkelijk als irrationeel⁵¹ beschouwd kunnen worden. Dit wegvallen van de rationaliteit ondergraaft de autonomie van de persoon en de daarmee samenhangende kwalificatie als drager van rechten en plichten, dus ook als drager van het Recht op Niet Weten. Op grond van deze tegenspraak kan het Recht op Niet Weten dus niet voortkomen uit het autonomiebeginsel.

⁴⁹ Zie BW 3:12, http://wetten.overheid.nl/BWBR0005291/2016-07-01#Boek3_Titeldeel1_Afdeling1_Artikel12.

⁵⁰ Zie b.v. het artikel in NRC next van 3 maart 2016, waarin melding wordt gemaakt van het risico van een afnemende acceptatie van ‘mensen met Down’ en waarin medisch ethicus G. Dondrop de vraag of vrouwen niet teveel informatie zouden krijgen kwalificeert als ‘spannend’, zonder verder enige urgentie voor het voeren van deze discussie toe te voegen.

⁵¹ Ravenschlag, 58-60: Als iemand informatie weigert kan hij dat doen omdat hij nooit informatie wil of omdat hij meent dat de informatie die hij niet wil voor hem irrelevant is (wat hij slechts kan beweren als hij op de hoogte is van de inhoud van de informatie). Beide posities zijn irrationeel.

In deze rede­na­tie wordt uitge­gaan van een puur antropo­lo­gisch begrip van auto­no­mie, na­me­lijk het ver­mo­gen om vrij van ani­male in­stincten ratio­neel en vrij een keu­ze te ma­ken. Er is echter ook nog een an­dere vorm van auto­no­mie, na­me­lijk auto­no­mie in maatschap­pe­lijke zin. Deze de­fi­ni­tie legt de nadruk op de af­we­zig­heid van dwang door derden. Deze vorm van auto­no­mie vooronderstelt enige voorkennis bij de hulpvra­ger waar­door deze in staat is een globale in­schatting te ma­ken van de re­le­van­tie van de in­for­ma­tie die hij kan krij­gen. Aangezien hier­door mo­ge­lijke irra­tio­na­liteit van zijn keu­ze uit­ge­sloten wordt, blijft de per­soon zijn re­chten hou­den. Om deze afwe­ging überhaupt te kun­nen ma­ken wordt natu­urlijk wel de antropo­lo­gische auto­no­mie (vrij­heid, ratio­na­liteit) voorondersteld.

Alhoewel nu op het eerste ge­zicht er geen pro­ble­men lijken te be­staan om het Recht op Niet We­ten direct aan de maatschap­pe­lijke auto­no­mie te koppelen blijkt er in de logica toch nog een pa­ra­dox te zit­ten. Want in hoeverre kan een pa­tiënt dit Recht op Niet We­ten claimen?



Fig. 2: Paradox wel/niet informeren door arts.

Zoals uit het schema in afbeelding 2 blijkt, is het zeer de vraag of het Recht op Niet We­ten als een negatief claimrecht⁵² beschouwd kan worden op grond van de auto­no­mie van de hulpvra­ger, omdat hieruit een plicht voor de arts voortvloeit tot niet in­for­me­ren, terwijl hij die juist wel heeft. Hieruit blijkt dat, zoals Beauchamp en Childress ook aangeven, auto­no­mie een be­grip is dat vanwege zijn niet vastomlijnde grenzen alsmede zijn vooronderstelling van ratio­na­liteit (denk bijvoorbeeld aan geestelijk gehandicapten, maar ook aan tijdelijke be­perkte toerekeningsvatbaarheid door ziekte etc.) en vrij­heid (denk bijvoorbeeld aan tbs-pa­tiënten) lastig han­teerbaar is om harde re­chten aan te

⁵² Claimrecht: Positief: De pa­tiënt kan een claim leggen op de arts dat hij hem in­for­meert omdat de arts een plicht tot in­for­me­ren heeft. Negatief: De pa­tiënt kan een claim leggen op de arts dat hij het laat om hem te in­for­me­ren.

ontlenen. De plicht tot informeren van de arts baseert Ravenschlag dan ook eerder op het feit dat er algemeen beschermwaardig geachte belangen zijn waaruit bepaalde plichten voortvloeien (welke weer bepaalde rechten opleveren).⁵³ Oftewel, het Recht op Niet Weten baseert zich eerder op het ‘niet schaden’ beginsel, dan op dat van de autonomie, aangezien het een respecteren van een – weliswaar - toekomstig persoonlijk belang betreft. De individualiteit die hiermee samenhangt betekent dus ook dat ieder dit belang zelf moet invullen, met respect voor de belangen van anderen. Voor niet autonome personen, zoals het ongeboren leven, zal de vertegenwoordiger of belangenbehartiger dit belang af moeten wegen.⁵⁴

2.3.4 De NIPT, baat het niet dan schaadt het niet?

Juridisch is de cirkel rond, het morele Recht op Niet Weten heeft een juridische status. Maar wat kopen we ervoor in het kader van de prenatale diagnostiek? Of concreet: Heeft met betrekking tot de NIPT het uitgaan van het niet schaden beginsel invloed op het (voort)bestaan van het Recht op Niet Weten? Ravenschlag maakt in haar proefschrift duidelijk dat – vanwege het niet schaden beginsel – het niet zo is dat iedereen maar kan doen wat hij of zij wil zonder rekening te houden met anderen. Voordat een patiënt de arts derhalve mag ontslaan van zijn verplichting tot informatie moet naast het belang van de patiënt ook dat van de arts en de maatschappij afgewogen worden.⁵⁵ Het is duidelijk dat het Recht op Niet Weten bij een NIPT ter discussie komt te staan. Zou de arts namelijk de zwangere vrouw niet inlichten over zeer ingrijpende nevenbindingen bij de NIPT, dan kan hem dat als arts – en als beroepsgroep – in zijn belangen schaden. De overweging van de Hoge Raad in de zaak ‘Kelly’⁵⁶, namelijk dat de zorgplicht van het ziekenhuis zich ook uitstrekt over de ongeboren vrucht, zet grote vraagtekens bij de mogelijkheid of de arts de wens tot niet weten van de zwangere zal kunnen eerbiedigen. Daarnaast toont hetzelfde voorbeeld dat de ongeboren vrucht blijkbaar ook een belang heeft. Dat komt overeen met artikel 1:2 BW waarin aan het ongeboren kind het hebben van belangen toegekend wordt⁵⁷. Al wordt in de literatuur de nadruk gelegd op de materiele belangen (zoals de toekomstige mogelijkheid om te kunnen erven) waarnaar dit artikel zou verwijzen, er is ook reden om aan te nemen dat hiernaast ook immateriële belangen mee bedoeld

⁵³ Ravenschlag, *Het Recht op Niet Weten*, 78-79.

⁵⁴ Door uit te gaan van het ‘niet schaden’ beginsel, wordt ook het probleem opgelost van de vooronderstelde antropologische autonomie bij maatschappelijke autonomie. Immers, ongeboren kinderen bijvoorbeeld, zouden anders geen rechten hebben op grond van het feit dat zij niet voldoen aan de eisen van antropologische autonomie.

⁵⁵ Naast de kwaliteitsbewaking van de beroepsgroep zelf, zijn de volksgezondheid of een (ander) mogelijk gevaar voor derden zwaarwegende redenen. Zie ook Ravenschlag, *Het Recht op Niet Weten*, 92-102.

⁵⁶ De zaak Kelly ging over het feit dat ouders wél wilden weten, namelijk een prenataal onderzoek wilden, maar de verloskundige dit niet nodig achtte. Dit werd beoordeeld als een beroepsfout van de verloskundige jegens Kelly. Al betreft het hier niet een claim van de moeder om niet te weten, toch acht ik deze zaak illustratief in dit verband vanwege de overweging van de Hoge Raad die de zorgplicht van de hulpverlener, resp. het ziekenhuis, ten aanzien van het ongeboren leven tekort vond schieten. Zie onder 4.15 :

<http://uitspraken.rechtspraak.nl/inziendocument?id=ECLI:NL:HR:2005:AR5213>.

⁵⁷ <http://wetten.overheid.nl/BWBR0002656/2016-08-01>: “Het kind waarvan een vrouw zwanger is wordt als reeds geboren aangemerkt, zo dikwijls zijn belang dit vordert. Komt het dood ter wereld, dan wordt het geacht nooit te hebben bestaan.”

kunnen worden. Immers, er is geen aanleiding om te denken dat het een het ander uitsluit.

Doorredenerend op haar stelling dat het Recht op Niet Weten aan het 'niet schaden' beginsel gekoppeld moet worden vindt Ravenschlag dat de rechten van niet-autonomen met betrekking tot 'niet weten' beter geborgd zijn⁵⁸. Hieruit volgt dan ook dat, met betrekking tot genetisch onderzoek, de ouders het Recht op Niet Weten van het kleine of ongeboren kind dienen te respecteren. Ofwel, indien prenatale diagnostiek toegepast wordt dan moet vooraf reeds besloten zijn dat bij een 'positieve' uitslag er een abortus plaats zal vinden. Immers, zou de vrucht daarna met rust gelaten worden, dan zou er een aantasting van de privacy van de psyche van het toekomstige kind plaatsvinden. Het kind zou psychische, maatschappelijke of sociale schade oplopen indien het zich van zijn genetische afwijking(en) bewust is. Zij neemt hierbij als voorbeeld de ziekte van Huntington.⁵⁹ Inmiddels is er echter op de genenmarkt wel meer informatie te krijgen dan die met betrekking tot deze ziekte, en op een vrij gemakkelijke manier. In combinatie met de verwachtingen rondom genetische therapie⁶⁰ maakt deze diagnostische uitbreiding beslissingen rondom wel of niet aborteren (in verband met het op basis van het niet schaden beginsel geënte Recht op Niet Weten van het kind) uiterst ingewikkeld.

Is het nu zo dat, ervan uitgaande dat de grondslag van het Recht op Niet Weten ligt in het niet schaden beginsel, de zwangere die de NIPT ondergaat het moeilijker heeft om haar keuze te verantwoorden als zij haar Recht op Niet Weten wil laten gelden in plaats van geïnformeerd te worden over de nevenbevindingen? Het lijkt van wel. Binnen het prenataal onderzoek doet zich immers de moeilijkheid voor dat er verschillende partijen zijn met elk hun eigen belang: De zwangere, het ongeboren kind, de arts en de maatschappij. Dit heeft tot gevolg dat zich de volgende paradoxale situatie zich kan voordoen: Een zwangere vrouw geeft, omwille van de mogelijkheid een reproductieve keuze te maken, toestemming tot het ondergaan van de NIPT, maar wenst niet geïnformeerd te worden over nevenbevindingen. Zij geeft daarmee te kennen dat zij graag wil weten of haar ongeboren kind drager is van trisomie 1, 2 of 3. Het is aannemelijk dat aan haar reproductieve keuze het niet schaden beginsel ten grondslag ligt: Zij wil zichzelf niet schaden, en/of haar gezin, en/of de maatschappij, en/of het kindje zelf, wat overigens nog niet betekent dat zij per se reageert met een abortus op een positieve uitslag. Wellicht denkt zij met die voorkennis zich beter voor te kunnen bereiden op de komst van een mogelijk gehandicapt kindje zodat 'de schade' beperkt wordt. Nu zal zij hard moeten maken dat zij door het toelaten, of op zijn minst niet afwijzen of zich erop prepareren, van een andere, misschien even zware of nog ergere aandoening, noch de arts, noch de maatschappij, noch het ongeboren kind, noch zichzelf schade berokkent. Het lijkt onmogelijk

⁵⁸ Ravenschlag, *Het Recht op Niet Weten*, 88-89. Immers, niet-autonomen (baby's, mentaal gehandicapten etc.) zouden dan op grond van het niet hebben van antropologische autonomie geen rechten hebben).

⁵⁹ Ravenschlag, *Het Recht op Niet Weten*, 143-147.

⁶⁰ Zoals CRISPR/Cas, zie ook onder voetnoot 138 in 3.2.5, een methode waarbij genetische afwijkingen 'gerepareerd' kunnen worden.

om een plausibele reden te vinden op grond waarvan zij deze beslissing maakt.

Het is evenzo voorstelbaar dat de arts die een minstens zo ingrijpende afwijking als de beoogde trisomieën als nevenbevinding ontdekt in gewetensnood raakt, aangezien hij niet kan inschatten waarom een zwangere de ene zware afwijking bij haar kind niet accepteren kan, maar een andere wel. Zijn plicht tot zorgvuldig medisch handelen staat onder druk. Daarnaast kan de maatschappij onevenredig veel schade lijden als al vaststaat dat bijvoorbeeld de kosten van de behandeling van de afwijking die bij de nevenbevindingen is vastgesteld vele malen hoger is dan die bij de begeleiding van bijvoorbeeld het syndroom van Down. En dan spreken we nog niet over de schade die dit mogelijk bij het kind zelf teweeg brengt.

Omgekeerd lijkt het moeilijk om ook maar een enkel belang op te noemen dat gediend is bij de keuze van de zwangere niet geïnformeerd te willen worden over de nevenbevindingen, of het moet vanwege het kindje zelf zijn. Deze zal immers ter wereld komen met een genetische stalenkaart in zijn handje en moet met alle daaruit voortvloeiende consequenties in zijn leven leren omgaan. Zou artikel 1:2 BW naast de materiële opvatting zoals toekomstige successierechten ook uitgelegd kunnen worden als handelen in het belang van het ongeboren kind in het licht van de *genetische* erfenis?

We kunnen niet in de toekomst kijken, maar juist vanwege de snelheid van de voortschrijdende techniek op diagnostisch en curatief gebied zijn belangen op dit gebied slecht in kaart te brengen, laat staan 'de schade' die het al dan niet geboren laten worden van kinderen met een bepaalde aandoening oplevert. Het lijkt mij dan ook dat het beginsel 'niet schaden' praktisch onverenigbaar is met het Recht op Niet Weten van nevenbevindingen, tenzij er gebruik van gemaakt wordt met het oog op bepaalde (privacy)belangen van het kind. Het juridisch onderzoek geeft derhalve beperkte hoop als het om de overleving gaat van het Recht op Niet Weten binnen de NIPT. Wellicht dat er vanuit de Medische Ethiek aanknopingspunten dan wel beginselen te vinden zijn die de uitoefening van het Recht op Niet Weten van nevenbevindingen ondersteunen.

2.4 Medische Ethiek

2.4.1 Autonomie in de Medische Ethiek

Net zoals ruim twintig jaar geleden, de tijd waarin Ravenschlag haar proefschrift schreef, wordt er binnen de medische ethiek een substantieel belang aan de autonomie van de patiënt gehecht. Sterker nog, vanwege de meest recente definitie van ‘gezondheid’⁶¹ lijkt zelfbeschikking het uitgangspunt van het gehele Nederlandse zorgstelsel te zijn. De bedenker van deze definitie, de arts Machteld Huber, wordt via het internetmedium voor beslissers in de gezondheidszorg Skipr vanwege haar inzet om dit concept op de kaart te zetten, zelfs uitgeroepen tot “meest invloedrijke persoon publieke gezondheid”.⁶²

Beauchamp en Childress⁶³ beschouwen autonomie, naast het beginsel van niet-schaden, weldoen en rechtvaardigheid, als één van de vier principes van de biomedische ethiek. Alhoewel in hun standaardwerk als geheel het woord ‘autonomous’ en/of ‘autonomy’ meer dan 1 keer per 4 pagina’s voorkomt en dit beginsel als eerste van de vier principes behandeld wordt, geven zij direct aan dat dit principe de andere drie geenszins overstijgt.⁶⁴ Zij onderbouwen deze bewering met de reden dat zij willen waken voor een overdreven individualistische, rationalistische of rechtskundige invulling van het concept autonomie.

Beauchamp en Childress relateren het begrip autonomie niet zozeer aan het zijn als wel aan het handelen, i.c. keuzes maken. Een autonome keuze maken hangt vervolgens af van intentie, rationaliteit en afwezigheid van dwang. Waar de eerste absoluut is – een keuze is per definitie intentioneel – zijn de laatste twee relatief te noemen. Een handeling kan daarom in meerdere of mindere mate als autonoom gekwalificeerd worden, wat niet zeggen wil dat er geen substantiële graad van ratio en vrijheid voorondersteld moet worden wil iemand tot een als autonoom aan te merken, betekenisvolle beslissing komen. Deze relativiteit geeft slechts aan dat keuzes en beslissingen een tamelijk willekeurige graad van autonomie hebben al naar gelang de betrokken rationaliteit en/of vrijheid.⁶⁵

Bovenstaande omschrijving van autonomie is ook aan kritiek onderhevig. Sommigen vinden dat het zich richt op wat zou moeten *met betrekking tot* de patiënt, maar niet op wat deze zelf *wil*.

⁶¹ “Het vermogen om zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven”. Zie b.v. <http://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/positieve-gezondheid/>.

⁶² Zie: <https://www.skipr.nl/actueel/id26094-machteld-huber-is-meest-invloedrijke-persoon-publieke-gezondheid.html>. Dat haar definitie overigens niet onomstreden is moge bijvoorbeeld blijken uit een opiniestuk in Medisch Contact: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/definitie-gezondheid-aan-herziening-toe.htm>, waarin de schrijver Machteld Huber onder andere verwijt de concepten ‘gedrag’ en ‘gezondheid’ te verwarren.

⁶³ Tom L. Beauchamp and James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, (Oxford: University Press, 2001).

⁶⁴ Beauchamp, Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 57-112.

⁶⁵ Beauchamp, Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 58-60.

Sommige hulpvragers willen bijvoorbeeld geen informatie en/of laten de beslissing liever aan de hulpverlener over. Beauchamp en Childress menen echter dat hun opvatting over autonomie niet leidt tot gedwongen informatie en/of beslissingen. Op grond van het autonomieprincipe zijn hulpverleners juist verplicht de patiënt te verzekeren dat deze het recht heeft om ervoor te kiezen geïnformeerd te worden en/of beslissingen te nemen. Voortbouwend op de morele imperatief van Kant, namelijk dat de autonomie gerespecteerd moet worden vanwege de waardigheid van de mens, de mens als doel op zich, concluderen zij dat hieruit een positieve informatieplicht voortvloeit voor de arts. Zonder goede en volledige informatie immers, is de patiënt niet in staat een goede beslissing te nemen om zijn – autonome - doel te bereiken. Sinds de jaren zeventig is dan ook de bescherming van de autonomie de belangrijkste rechtvaardiging voor informed consent⁶⁶, zonder welke een medisch ingrijpen geen rechtsgrond heeft. Het lijkt erop dat hier de schoen gaat wringen ten aanzien van het Recht op Niet Weten. Beauchamp en Childress besteden aan patiënten die impliciet of expliciet een beroep doen op hun Recht op Niet Weten (mogelijk 60% van de patiënten!) betrekkelijk weinig aandacht. Zij menen dat hun keuze enerzijds gerespecteerd dient te worden, maar dat het anderzijds ongewenst is zondermeer ieder verzoek tot niet willen weten in te willigen. Het algemeen aanvaarden van het Recht op Niet Weten (omschreven als ‘waiver of consent’, dus eigenlijk het afstand doen van consent), - vaak op grond van een buitensporig groot vertrouwen in de medische beroepsgroep c.q. arts -, kan immers de kwetsbaarheid van de patiënt vergroten, vooral in situaties van belangenverstrengeling of het willen omzeilen van protocollen. Op grond van het autonomiebeginsel is er derhalve geen eensluidend antwoord te geven op het probleem van ‘niet willen weten’. Beauchamp en Childress stellen de mogelijkheid voor het afstand doen van het recht op informatie in principe te verbieden mits een daartoe aangestelde commissie anders bepaald heeft en toestaat dat de patiënt het meest gebaat is bij zwijgen. Alhoewel een dergelijke regel irrationele verzoeken tot niet weten lijkt af te vangen, schuilt in deze procedure natuurlijk ook het gevaar dat bij al te rigide uitoefening de autonomie van de patiënt kan worden ondermijnd.⁶⁷

Met betrekking tot de NIPT lijkt mij het idee van Beauchamp en Childress problematisch omdat op de eerste plaats de onderliggende reden voor hun idee zwaar leunt op het beginsel van respect voor de autonomie van de hulpvrager (beschreven als rekening houden met de kwetsbaarheid van de patiënt) terwijl het de mogelijkheid van aantasting van de autonomie van derden, zoals het ongeboren kind, de hulpverlener of mogelijk andere betrokkenen, onbesproken laat. Ten tweede lijkt het idee onuitvoerbaar omdat de Gezondheidsraad ten aanzien van mogelijke nevenbevindingen als voorwaarde gesteld heeft dat het Recht op Niet Weten geborgd moet worden.

⁶⁶ Beauchamp, Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 77. Informed consent staat derhalve gelijk aan autonome autorisatie tot een medisch ingrijpen.

⁶⁷ Beauchamp, Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 92,93.

Een a priori verbod op het afstand doen van informatie door de patiënt is hier derhalve niet mogelijk. Deze issues worden in de volgende twee paragrafen nader uitgewerkt.

2.4.2 Autonomie van de derde partij

Zoals hierboven aangegeven zijn er bij de NIPT verschillende partijen betrokken. Deze hebben ieder afzonderlijk recht op respect voor hun autonomie en dus ook recht op het voorkomen van inbreuk daarop vanwege bijvoorbeeld ongewilde informatie, ofwel, indien het Recht op Weten en Niet Weten gelinkt is aan hun autonomie, dan hebben zij op grond van dit autonomiebeginsel een Recht op Niet Weten. Om het complexe autonomieprobleem te analyseren dat ontstaat wanneer de ene partij wel wil weten en de ander liever niet, is het van belang om het concept zelf nog een keer nader te beschouwen. In deze benadering volg ik de argumentatie van Jørgen Husted, die in zijn artikel⁶⁸ de problematiek behandelt tussen het Recht op Niet Weten en het ongewild geconfronteerd worden met medische informatie als gevolg van genetisch onderzoek bij anderen, bijvoorbeeld familie. Hij stelt de vraag of deze informatie, hoe goed bedoeld ook, de autonomie van deze derde versterkt of juist daaraan afbreuk doet.

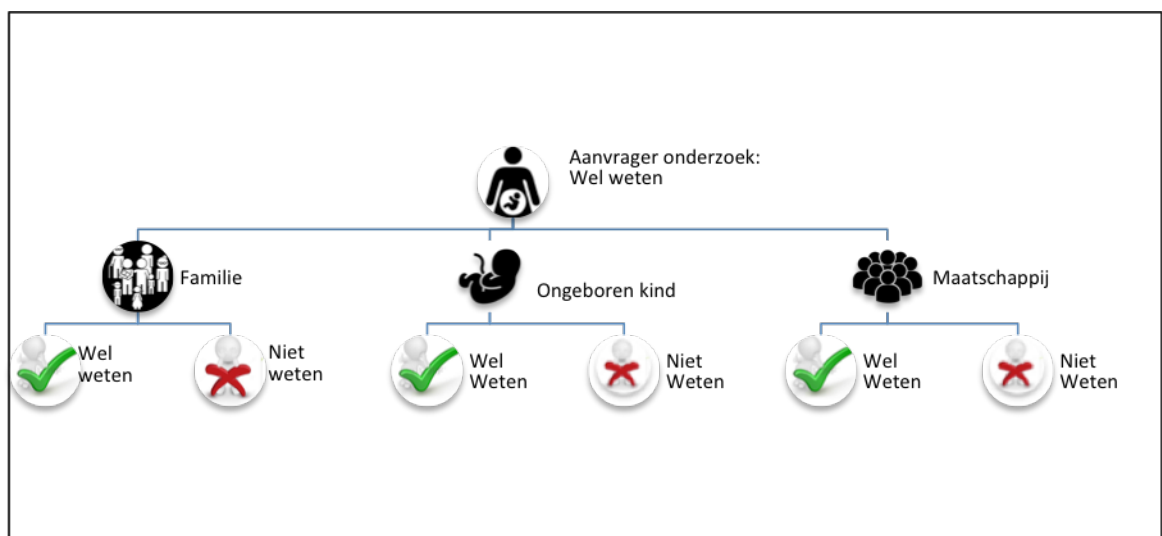


Fig. 3. Complexiteit wel/niet weten stakeholders genetisch (NIPT) onderzoek

Deze insteek heeft overeenkomsten met de NIPT, waarin meerdere stakeholders een rol spelen. Alhoewel de meningen verdeeld zijn of een ongeboren kind aanspraak zou kunnen maken op respect voor zijn/haar autonomie, is in figuur 3 het ongeboren kind logischerwijs toegevoegd, aangezien het hier juist om draait. Hier wordt ook uitgegaan van een wel willen weten door de

⁶⁸ Jørgen Husted, "Autonomy and a right not to know", in: Ruth Chadwick, Mairi Levitt en Darren Shickle (ed.), *The right to know and the right not to know, Genetic privacy and responsibility*, (Cambridge: 2014, University Press), 24-37.

aanvrager van het onderzoek.

Husted vraagt zich af of het gerechtvaardigd is ongevraagd inbreuk te maken op de autonomie van derden door informatie vrij te geven waar niet om gevraagd is. De arts die hiertoe overgaat zou, ongeacht of hij daarmee zijn beroepsgeheim overtreedt of niet, van paternalisme beschuldigd kunnen worden. Echter, zo stelt hij, in het licht van zelfbeschikking, kan deze actie ook beschouwd worden als een bijdrage aan de versterking van de autonomie aangezien een geïnformeerd persoon meer opties heeft om te handelen wat tot betere beslissingen kan leiden. Zorgen en eventueel lijden die dit aanvankelijk met zich mee kan brengen zijn acceptabel omdat verantwoorde beslissingen dit nu eenmaal vergen.⁶⁹

Dit argument strookt niet alleen met het idee dat de NIPT er is om ouders te helpen in hun reproductieve keuzeproces maar lijkt ook een geduchte reden om de genoemde voorwaarde van de Gezondheidsraad ten aanzien van het Recht op Niet Weten op losse schroeven te zetten. Het kan namelijk wel zo zijn dat ongevraagde informatie de autonomie in formele zin beschadigt, in substantiële zin versterkt zij deze, zodat er in ethisch opzicht geen vuiltje aan de lucht is. Door bij de uitvoering van de NIPT de zwangere op de hoogte te stellen van de nevenbevindingen wordt deze, nu zij van alles op de hoogte is, immers in staat gesteld een beter afgewogen keuze maken. Ook de autonomie van de arts gaat er, vooral in professioneel opzicht, op vooruit, nu hij met alle informatie die hij tot zijn beschikking heeft, niet gedwongen wordt zijn mond te houden, zich aan zijn informatieplicht kan houden en zowel vrijelijk als rationeel kan voldoen aan wat hij noodzakelijk acht binnen het kader van medisch zorgvuldig handelen.

In bredere kring zou de autonomie van directe familieleden van de zwangere ook baat kunnen hebben bij – eventueel door henzelf ongewilde - ontsluiting van informatie. Zelfs voor het ongeboren kind kunnen er, anders dan hierboven gesteld, voordelen verbonden zijn aan het overrulen van het Recht op Niet Weten van de zwangere, al is hier formeel geen sprake van een autonoom wezen. Het is bijvoorbeeld voor te stellen dat naar aanleiding van een vastgestelde afwijking een bevalling in een ziekenhuis gaat plaatsvinden waardoor er een grotere kans op overleving ontstaat. Wat de maatschappij aangaat, ik betwijfel of een concept als ‘autonomie’ hieraan verbonden kan worden in verband met de heterogeniteit hiervan. Desalniettemin is het alleszins voorstelbaar dat, gezien de hoge kosten en inspanningen die de maatschappij moet leveren om goed voor een gehandicapt leven te zorgen en beleidsmakers er voordeel bij hebben hierop in te kunnen spelen, er voor hen een duidelijke voorkeur zal zijn voor weten. Voor zover het dus te maken heeft met concrete keuzes die gemaakt moeten worden in de zorg, werkt wel weten versterkend op de ‘autonomie’ (als concept voor rationeel en vrij kunnen beslissen), van de maatschappij.

⁶⁹ Husted, “Autonomy and a right not to know”, 26-27.

Op grond van het autonomiebeginsel lijkt het weten te prevaleren boven het niet weten. Husted betwijfelt echter of deze conclusie gehandhaafd kan blijven als het concept autonomie gesplitst wordt in een 'dunne' en een 'dikke' variant. De dunne autonomie houdt in dat het goede daarin schuilt dat mensen hun voorkeuren en wensen, zowel op de korte als langere termijn, zoveel mogelijk kunnen bevredigen in hun leven. Acties en beslissingen, al dan niet na gedegen informatie, staan in het licht van een groter levensplan dat men, hoe realistisch of illusoir ook, voor ogen heeft. Bij deze vorm van autonomie hoort informed consent: niet de dokter bepaalt, maar de patiënt, die goed geïnformeerd zelf vrij en rationeel instemt met wat goed voor hem is om zijn levensplan invulling te geven. Het krijgen van ongevraagde medische informatie is hiermee niet in tegenspraak, het bevordert immers zijn (dunne) autonomie. De uitoefening van deze vorm is conform het hierboven beschrevene. Hoe meer informatie, hoe beter de autonome beslissing.

Anders ligt het volgens Husted bij mensen die de 'dikke' variant aanhangen: zij zien hun leven als een voortdurende ontplooiing, een proces van zelfcreatie geschapen door een keten van waardentoekenningen en keuzes, zonder dat daar een imaginaire blauwdruk onder ligt. In deze levensbeschouwing heeft de *mogelijkheid* van keuzes maken intrinsieke waarde. De zorg van Husted is, dat binnen deze vorm van autonomie, ongevraagde informatie leidt tot minder keuzemogelijkheden, aangezien iemand zich vanwege bepaalde informatie reeds moreel gedwongen voelt om bepaalde handelingen te doen. Deze 'verplichting' ontnemt iemand de mogelijkheid waarde te ontleen uit zijn gemaakte persoonlijke keuze. Ofwel, iemand te beroven van de keuze tussen wel of niet weten, is, los van het feit of hier relevante informatie verstrekt wordt, verkeerd louter vanwege het afnemen van die keuze en dus de mogelijkheid dat iemand daar zelf over beslist. Natuurlijk maakt het ongevraagd ontsluiten van informatie over gevaarlijke, besmettelijke ziektes betere beslissingen mogelijk bij derden, echter, waar het gaat om genetische informatie vraagt Husted zich af of de vrije keuze van het individu niet in het geding komt en plaats maakt voor moreel gedwongen beslissingen waaraan je in principe geen persoonlijke waarde aan kunt toekennen. Vanwege de dwang zijn deze immers niet toe te schrijven aan een of andere persoonlijke verdienste. Het informed consent, met de nadruk op *informed*, dat het hoofd moest bieden aan paternalistische praktijken, lijkt zo een bodem te vormen voor moralisme, waarin de hulpverlener aangeeft wat de hulpvrager moet doen. Immers de hulpverlener bepaalt of iemand moet weten of niet.⁷⁰

Het is opvallend dat, met betrekking tot de NIPT, deze redenering precies aansluit aan het probleem dat zich rondom zwangerschappen aan het voltrekken is. Het voorbeeld dat Husted beschrijft van de zwangere vrouw die, na afstand gedaan te hebben van informatie, niet alleen verantwoordelijkheid draagt voor het gehandicapte kind, maar ook verantwoordelijk gehouden

⁷⁰ Husted, "Autonomy and a right not to know", 30-36.

wordt voor het krijgen van een kind met een handicap, laat zien hoe moralisme het Recht op Niet Weten in een hoekje kan duwen. De waarden die gangbaar zijn in de haar omgevende maatschappij zullen haar keuzemogelijkheid beperken. In zoverre zal ook haar kind te maken krijgen met – de gevolgen van – dit waardenstelsel. Dat dit moralisme wellicht een onderliggende economische voedingsbodem kent doet daar niets aan af, ook economische waarde wordt tegenwoordig beschouwd als een waarde. Van een – dikke - autonome keuze van de zwangere lijkt zo geen sprake te kunnen zijn en het is de vraag of zij het recht of de ruimte heeft om deze ook te laten gelden. Daarover meer in paragraaf 2.5.

Vanwege de vele partijen die in het geding zijn, lijkt het Recht op Niet Weten een wisse dood te sterven als het aan het concept autonomie gehangen wordt. Er is echter nog een andere invalshoek die mogelijk de voorwaarde van de Gezondheidsraad overeind houdt, de privacy. Mede gezien het feit dat hier een nieuw leven in het geding is, dat misschien niet kan steunen op een autonomieconcept maar wel op privacy, is het van belang deze benadering verder te exploreren.

2.4.3 Afstand doen van het recht op informatie op grond van privacy

Zoals hierboven uitgelegd is het in allerlei opzichten problematisch het Recht op Niet Weten te koppelen aan het concept autonomie, vooral ook omdat dit begrip erg vatbaar is voor een zeer individualistische uitleg. Dit individualisme verhoudt zich slecht tot het oplossen van ethische dilemma's. Borging van het Recht op Niet Weten zoals de Gezondheidsraad in haar voorwaarden opneemt, kan wellicht beter plaatsvinden als er voorwaarden aan de *uitoefening* van dit recht verbonden kunnen worden. Door het stellen van voorwaarden wordt logischerwijs voorbij gegaan aan een puur individualistische autonomiebegrip. Middels de benadering van het probleem vanuit het concept 'privacy', een concept dat meer gericht is op de relaties tussen mensen, is er wellicht wel een mogelijkheid een medisch-ethische grond te vinden voor het Recht op Niet Weten.

In verschillende artikelen houdt Graeme Laurie een pleidooi voor het concept privacy als grond voor het Recht op Niet Weten⁷¹. Hij beaamt dat respect voor de autonomie binnen het gezondheidswezen buiten discussie staat, met name omdat deze samenhangt met het al dan niet toestemming verlenen aan de arts (consent). Juist in de autonome handeling van ja of nee zeggen kan het individu immers zijn identiteit concretiseren. Deze manier van zelfbeschikking kan echter een probleem worden als er een 'nee' geuit wordt bij het aanbieden van informatie. Dit 'nee' heeft immers in autonoom opzicht pas zin als dit op de juiste plaats en met betrekking tot de juiste inhoud

⁷¹ Graeme Laurie, "Privacy and the right not to know: a plea for conceptual clarity," in *the Right to Know and the Right Not to Know, Genetic Privacy and Responsibility*, ed. Ruth Chadwick, Mairi Levitt and Darren Shickle, (Cambridge: University Press, 2014), 38-51 en Graeme Laurie, "Recognizing the Right Not to Know: Conceptual, Professional, and Legal Implications, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, spring 2014, 53-63.

uitgesproken wordt. Dit vooronderstelt de mogelijkheid dat het mogelijk is iemand te waarschuwen dat er iets is om te weten zonder de essentie daarvan bloot te geven. Husted (§ 2.4.2) kan zijn bewering dan ook niet hard maken dat iemands dikke autonomie geschaad wordt omdat er door het geven informatie hem een keuze ontnomen wordt. Het is immers nooit op te helderen wat iemand nu werkelijk niet wil weten zonder enige informatie prijs te geven. Bovendien zou de veronderstelling dat een ‘nee’ tegen welke informatie dan ook kunnen veronderstellen dat dit de oplossing van alle dilemma’s is, wat niet zo is. Het dilemma blijft bestaan, er wordt alleen niet verder over nagedacht.⁷² Naast het feit dat iedere keuze die mensen maken in het leven beïnvloed wordt door omgevingsfactoren⁷³, gaat autonomie uit van het individu als morele keuzemaker, wat uiteindelijk slechts kan bij een zekere mate van geïnformeerd zijn.

Wat echter bij genetisch onderzoek van groot belang is, is het feit dat in het vrijgeven van informatie niet altijd twee personen betrokken zijn.⁷⁴ Het Recht op Niet Weten is geen op zichzelf staand recht dat onvoorwaardelijk kan worden uitgeoefend. Het is zelfs de vraag of het überhaupt een recht is of meer gezien moet worden als de erkenning van de persoonlijke eigenheid die door ongewenste informatie geraakt kan worden.⁷⁵ Privacy, zo beweert Laurie, doet zich voor binnen het sociale gebeuren waar “publieke/gemeenschappelijke en privé/individuele grenzen vloeibaar zijn”.⁷⁶

Bij de NIPT spelen genoemde argumenten zeker. Ook hier geldt dat een goede keuze, wat het onderzoek immers beoogt, alleen bestaat bij goede informatie. Niet kiezen voor de ontsluiting van nevenbevindingen ondermijnt niet alleen het nemen van de beste autonome morele keuze maar houdt ook geen rekening met derde partijen.⁷⁷ Overigens zou ik de bewering van Laurie dat vooraf gegeven weigeringen slechts betekenisvol kunnen zijn als ze binnen een relevant tijds- en omgevingsverband worden geuit, wat willen afzwakken, met dien verstande, dat in deze bewering de derde partij niet wordt meegenomen. Het gaat hier slechts om de betekenis van het niet weten voor de onderzochte zelf.⁷⁸ Daarnaast speelt de ‘sociale setting’ bij de NIPT een grote rol, waardoor er veel pleit om het Recht op Niet Weten te relateren aan de privacy.

Als we het dilemma om informatie wel of niet te ontsluiten derhalve in het licht van de privacy plaatsen wordt volgens Laurie duidelijk waarom het hier om een echt dilemma gaat, waarbij we ons, zelfs na het afwegen van alle aan de autonomie gerelateerde argumenten, nog steeds blijven zoeken naar redenen of de informatie nu wel of niet gegeven moet worden. Autonomie heeft

⁷² Laurie, “Privacy and the right not to know,” 39-41.

⁷³ Laurie, “Recognizing the right not to know”, 56.

⁷⁴ Laurie, “Recognizing the right not to know”, 54.

⁷⁵ Laurie, “Recognizing the right not to know”, 56.

⁷⁶ Laurie, “Recognizing the right not to know”, 58.

⁷⁷ Laurie, “Recognizing the right not to know”, 54-55.

⁷⁸ Je zou je voor kunnen stellen dat iemand uit een door ziekte X genetisch belaste familie te kennen geeft niet te willen weten of hij ook drager is van deze ziekte. Dit niet willen weten vindt dan wel op de juiste plaats en binnen het juiste verband plaats om in autonoom opzicht betekenis te hebben, echter, de autonomie van derden, zoals bijvoorbeeld toekomstige nakomelingen of een omgeving die hiervan gevolgen ondervindt (denk bijvoorbeeld aan een hoge hypotheek die door een ondernemer wordt afgesloten en waarvoor de echtgenote hoofdelijk aansprakelijk is bij diens overlijden) kan hier wel degelijk door worden geschaad.

connotaties met controle uitoefenen maar het is een illusie om te denken dat een mens, ook op informatiegebied, alles onder controle kan hebben en houden. Privacy opgevat als een *gescheiden zijn van de ander* laat zien hoe ongevraagde informatie kan stuiten op ons privéleven. Omdat het immers ook een psychologische gescheidenheid inhoudt, maakt deze term helder waarom we moeten oppassen over die grens te gaan, bijvoorbeeld met medische informatie. Waar autonomie te maken heeft met eigen keuzes maken, verwijst privacy als kernwaarde naar aantasting van de privésfeer.⁷⁹ Bovendien beschrijft de term privacy beter wat precies in het geding is, namelijk een manier van zijn van een mens. Daarnaast zou het concept goed aansluiten bij Westerse rechtssystemen.⁸⁰

Is het Recht op Niet Weten ook beter geborgd als het op een basisprincipe als privacy berust? Om die vraag te beantwoorden relateert Laurie een schending van het Recht op Niet Weten met het beroepsgeheim, de wetten met betrekking tot dataprotectie en met een vorm van nalatigheid en mensenrechten.⁸¹ Een klacht tegen schending van het beroepsgeheim – dat een geheimhoudingsplicht inhoudt ten opzichte van derden – is niet van toepassing, aangezien het hier een relatie betreft tussen de hulpverlener en de hulpvrager. De wetten op bescherming van persoonlijke gegevens, waaronder de opslag van lichaamseigen materialen in biobanken, geven ook geen oplossing, immers deze hebben eveneens betrekking op derden en moeten voorkomen dat materialen direct terug te herleiden zijn naar persoonlijke gegevens of gebruikt worden voor oneigenlijke doeleinden. Nalatigheid, in de zin van een tekort schieten van de medische zorgvuldigheid gebaseerd op het principe van ‘therapeutisch privilege’⁸², zou misschien wel het Recht op Niet Weten kunnen verdedigen, zij het dat de arts hier bepaalt of de informatie gegeven wordt en dit paternalistisch overkomt. Laurie merkt overigens terecht op dat het wel geven van informatie precies dezelfde drijfveer kan hebben, namelijk, voor de bestwil van de patiënt. Het tegen de wil van een zwangere in toch vertellen van nevenbevindingen zou, als een vorm van therapeutisch privilege toch als medisch onzorgvuldig beschouwd kunnen worden. Echter, paternalisme is niet meer van deze tijd. Beter is het om deze nalatigheid tegen een achtergrond te plaatsen van ‘good medical practice’. Laurie wijst in deze op het begrip ‘partnership’ dat tussen de arts en de hulpvrager zou moeten bestaan. Idealiter zou er een relatie moeten bestaan waarin de arts goed kan inschatten wat de verwachtingen, voorkeuren en toleranties van de patiënt zijn. Hierin past ook enige mate van discretie van de zijde van de hulpverlener, al zal over het algemeen juist in een goede relatie de informatieverstrekking de boventoon voeren. Al met al is hier ook weinig plek voor ‘niet weten’, zeker als een hulpvrager zijn

⁷⁹ Laurie, “Privacy and the right not to know,” 40,41.

⁸⁰ Laurie, “Recognizing the right not to know,” 56.

⁸¹ Laurie, “Privacy and the right not to know,” 42-50.

⁸² Met het therapeutisch privilege wordt bedoeld dat het de arts in bepaalde gevallen vrijstaat niet de (gehele) informatie te verschaffen, omdat hij inschat dat de patiënt dit geestelijk niet aankan.

recht komt halen in deze: zij zal de geleden schade moeten bewijzen en, volgens Laurie, deze schade moet wel het niveau van stress overstijgen en zelfs in psychiatrische termen moeten kunnen uitgelegd, wil zij hiervoor compensatie krijgen. Als laatste onderzoekt hij of mensenrechten het Recht op Niet Weten met als grondslag de privacy zouden kunnen beschermen. Hij neemt hiervoor artikel 8(1) van het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens⁸³. Het recht op privéleven wordt hierin weliswaar goed beschermd, echter het tweede lid maakt hierop wel uitzonderingen, bijvoorbeeld als er goede redenen zijn om toch hierop inbreuk te maken.

Een absoluut privacy-recht is er dus niet. In de medische sfeer kunnen de volgende redenen leiden tot inbreuk maken op dit privacy-recht: beschikbaarheid van een geneeswijze, de ernst van de aandoening, de ernst van de algehele lichamelijke conditie, de aard van de informatie of het onderzoek zelf, het belang van de informatie voor derden en of al in zekere mate duidelijk is met welke antwoord de hulpvrager zal komen als reactie op de informatie. Hier lijken, voor wat betreft de NIPT genoeg aanknopingspunten te liggen om inbreuk te maken op de privacy, met name bij ernstige aandoeningen of het belang voor derden.

Gezien deze redenen lijkt het een zware klus te worden voor een zwangere om, middels haar recht op privacy, een arts aan te klagen als deze tegen haar wil in informatie heeft verstrekt over nevenbevindingen bij de NIPT. Van de wet moet zij het niet hebben, hoogstens van de discretie van de arts voortvloeiend uit haar goede relatie met hem/haar. Dit lijkt mij bij de NIPT, als deze massaal wordt aangeboden, een illusie. De fysieke en financiële drempel voor dit onderzoek is laag en er zijn weinig redenen om aan te nemen dat dit onderzoek niet binnen korte tijd net zo normaal wordt als de 20 weken echo of de eerste bloedtest, die wat consequenties betreft weinig onderdoen voor de NIPT, denk bijvoorbeeld aan HIV-dragerschap of resp. open rug/schedel of afwezigheid/afwijkingen van nieren, botten en andere organen.⁸⁴ Natuurlijk krijgt de zwangere een goed gesprek met de gynaecoloog/genetisch counselor van te voren, echter, om dit gelijk te stellen aan 'een goede relatie', waarbinnen een arts haarfijn aanvoelt wat de patiënte niet wil horen, lijkt mij wat fors uitgedrukt. De informatieplicht zal te zwaar op zijn schouders rusten. Sterker nog, over nevenbevindingen bij de 20-weeken echo⁸⁵ wordt gezegd dat 'het onmogelijk is te verlangen dat specialisten andere afwijkingen niet melden aan de ouders'. Desalniettemin wordt het Recht op Niet Weten van moeder én kind hierbinnen wel onderkend en gezien als een moreel probleem dat zich niet oplost maar groeit naarmate de techniek vordert.⁸⁶

⁸³ <http://wetten.overheid.nl/BWBV0001000/2010-06-10>, "Everyone has the right to respect for his private and family life, his home and his correspondence".

⁸⁴ Per 1 januari 2007 werd de 20 weken echo standaard opgenomen in het basispakket. Zie ook http://www.rivm.nl/Onderwerpen/T/Twintig_wekenecho. Voor het bloedonderzoek zie: http://www.rivm.nl/Onderwerpen/B/Bloedonderzoek_zwangeren.

⁸⁵ De 20 weken echo valt ook onder de Wet op Bevolkingsonderzoek en zou eigenlijk alleen naar neurale buiseffecten zoeken.

⁸⁶ Slagboom, *Echo*, 109-114. De dubieuze manier van invoering van de 20 weken echo (pret-echo voor de ouders) staat hier haarfijn in beschreven, alsmede de spagaat van de artsen tussen bevindingen en informatieplicht/informed consent.

Laurie concludeert dat hulpverleners weinig te vrezen hebben als ze aangeklaagd worden voor het ongewild informatie verstrekken. Zeker waar het gaat om genetische informatie kan de hulpverlener zich genoodzaakt zien inbreuk te maken op de privacy van de hulpvrager en – liefst middels de hulpvrager – op die van derden.⁸⁷ Hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan het geval dat bij het ongeborn kind een afwijking gevonden wordt die mogelijk nog niet ontdekt is bij al levende familieleden, maar wel consequenties voor hen kan hebben.

Privacy is kortom weliswaar een goede term om het Recht op Niet Weten een grondslag te geven, echter, om dit recht te verabsoluteren laat staan voldoende te beschermen, daarin schiet het tekort. Juist vanwege het relationele aspect zou hier eerder sprake kunnen zijn van een verder wegvloeien van het Recht op Niet Weten, zeker binnen de kaders van de NIPT, waarbinnen meerdere relaties spelen. Deze relationele gesitueerdheid brengt ons, alvorens tot een sterkte-zwakke analyse te komen, naar de grotere relaties: de maatschappij.

2.5 Maatschappelijke ontwikkelingen

2.5.1 Inleiding

Dat tijden en zeden in een zekere samenhang met elkaar staan, daarvan was men zich al in de oudheid bewust.⁸⁸ Voortdurend worden mensen in hun keuzes beïnvloed door de buitenwereld. Het behoeft ook geen betoog dat deze buitenwereld zich de laatste eeuw, met name onder invloed van technologische ontwikkelingen, in een voortdurend proces van verandering bevindt. Zo is op dit moment een wereld zonder internet of smartphone praktisch ondenkbaar. Ook op politiek gebied zijn sinds de tachtiger jaren drastische keuzes gemaakt, waarbij de overheid zich steeds verder terug trok en inzette op de zelfredzaamheid van de burger (mede mogelijk gemaakt door de techniek).

In de volgende drie paragrafen zullen deze aspecten, c.q. het neoliberale denken en de digitalisering, verder uiteengezet worden en wordt natuurlijk met name onderzocht in hoeverre binnen de moderne lifestyle het Recht op Niet Weten binnen de NIPT verwatert.

2.5.2 De invloed van het neoliberale denken op het Recht op Niet Weten

“Noem het de schuld van de civilisatie, God is niet te rijmen met machines, met wetenschappelijke geneeskunde en met universeel geluk. Je moet een keuze doen. Onze civilisatie heeft gekozen voor machines en geneeskunde en geluk...”, woorden van Musthapha Mond in Aldous

⁸⁷ Laurie, “Recognizing the right not to know”, 60-62.

⁸⁸ Zie: Marcus Tullius Cicero in zijn eerste Catalinarische Redevoering: “O tempora, o mores”.

Huxley's 'Heerlijke Nieuwe Wereld',⁸⁹ maar een willekeurige politicus van nu zou het ook gezegd kunnen hebben. Vanaf de tachtiger jaren is God in het openbare leven ingeruild voor een persoonlijk maakbaarheids-denken, niet op de laatste plaats aangemoedigd door de politiek die een neoliberale weg insloeg. Dit neoliberalisme houdt in dat de overheid zich steeds meer terugtrekt wat zich o.a. vertaalt in privatisering, bezuinigingen op sociale voorzieningen, verlaging van overheidsuitgaven en deregulering. In principe, om de gedachtegang van Hans Achterhuis⁹⁰ te volgen, staat dit neoliberalisme gelijk aan een voortdurend vrije marktdenken binnen een kapitalistisch systeem, dat een evenzo kapitalistisch mensbeeld oplevert. Het idee hierachter is dat deze manier van denken het meest aansluit bij de psychologie van de mens zelf, die, als puntje bij paaltje komt, geen altruïst is maar voor zichzelf gaat. En als iedereen dat doet, dan zal de markt zichzelf reguleren, daar is geen overheid voor nodig. Ondanks tegengeluiden uit verschillende hoeken⁹¹, wordt tot op de dag van vandaag dit vrije markt denken binnen een kapitalistisch economisch systeem als uitgangspunt genomen.

Ook de zorg wordt daardoor beschouwd als een handelsmarkt van vraag en aanbod. De mens is hier immers niet anders dan daarbuiten een homo economicus die louter uit is op zijn eigen medische maar ook financiële voordeel. De zorgvrager is een consument die zijn eigen regie neemt en verantwoordelijk is voor de keuzes die hij of zij maakt. Echter, nergens anders dan op dit terrein lijkt het debacle van marktwerking en maakbaarheidsdenken zichtbaar te worden. Het is hier niet de plaats om in dit verband te wijzen op de nog steeds stijgende kosten, wel is het van belang aan te geven wat dit met deze consument-zorgvrager, maar ook de leverancier-aanbieder doet en waarom, alleen al om redenen van gedwongen informatie-consumentisme. Hieronder wordt niet alleen duidelijk waarom het ongepast is de zorg gelijk te stellen aan de zaterdagochtend groentemarkt waar de klant alle tijd heeft om alvorens te kiezen de prijzen en kwaliteiten van de aardbeien of bloemkolen te vergelijken (met als derde optie om van de hele aankoop af te zien), maar vooral wat dit doet met een onbevangen houding van de patiënt. De consumentenrelatie in de zorg is immers complex: De klant zelf koopt namelijk geen hechtelingen bij de huisarts, dat doet de verzekering voor hem. De klant koopt een verzekering. Vandaar dat ik, omdat hier nu eenmaal de economische kant van de relatie bekeken wordt, de positie van de klant en die van de verzekering verder uitwerk⁹².

In de afgelopen decennia zijn er vanuit de overheid steevast signalen uitgegaan dat mensen 'hun verantwoordelijkheid' moeten nemen. Dat lijkt me logisch omdat het een uitvloeisel is van de

⁸⁹ Aldous Huxley, *Heerlijke Nieuwe Wereld*, (Amsterdam: Meulenhoff Millennium, 2015), 232.

⁹⁰ Hans Achterhuis, *De Utopie van de Vrije Markt*, (Rotterdam: Lemniscaat, 2012), waarin hij de filosofie van Ayn Rand onder de loep neemt, i.c. haar boek *Atlas Shrugged*, waarin zij aangeeft dat het volgen van eigenbelang de meest redelijke optie is en er tussen mensen slechts 'marktrelaties' bestaan. Alles bestaat uit produceren, concurreren en handel.

⁹¹ Naast Achterhuis valt te denken aan de hype van Thomas Piketty's *Capital in the twenty-first century*, die aantoonde hoe het huidige systeem geen regulerende onzichtbare hand kent, maar eerder een groeiende kloof tussen arm en rijk veroorzaakt.

⁹² Natuurlijk speelt in economisch verband ook de overheid mee, alsmede de opstelling van hulpverleners, zorginstellingen en leveranciers. Omwille van de omvang en helderheid houd ik het echter bij deze twee partijen.

vrije markt propaganda. Deze verantwoordelijkheid geldt niet alleen op materieel, financieel, niveau, maar bestrijkt ook het gebied 'geluk' dat in deze visie een causaal verband onderhoudt met het materiele. Iedereen moet zelf uitmaken wat hij of zij nodig heeft ten behoeve van zijn of haar individuele behoeftebevrediging en 'daarvoor gaan'. Het aangeven van enig moreel kader wordt hierbij al gauw door anderen als betuttelend ervaren of gewoonweg gewantrouwd.

Individualisme en marktwerking leiden in de zorg tot een houding van consumentisme waarbij patiënten al winkelend hun producten behoren in te slaan. Dit heeft gevolgen voor het Recht op Niet Weten. Immers, als hulpvragers zich werkelijk gaan gedragen zoals de overheid hen ziet, namelijk als consument, dan zal bij hun de vraag naar informatie toenemen. Enerzijds, omdat een consument nu eenmaal wil weten of het product dat hem op zijn verzoek wordt aangeboden nut zal hebben, anderzijds omdat hij repercussies vreest indien hij zich vooraf niet goed heeft laten informeren. De aspirant huizenkoper die zonder van te voren omhoog te kijken een huis koopt met een lekkend dak kan immers ook fluiten naar een schadeloosstelling. Hij had zijn verantwoordelijkheid (i.c. onderzoeksplicht) immers moeten nemen.

Deze twee kanten van het cliënt-zijn beantwoorden derhalve zowel aan zijn autonomie (vrij en rationeel handelen) als zijn gebondenheid aan andere partijen, zijn onvrijheid. Deze onvrijheid in zorgrelaties zal, juist door het zich terugtrekken van de overheid, toenemen, louter en alleen omdat de consument niet in staat is de kosten van het product zelf te betalen. In de zorg is hij financieel volstrekt van anderen afhankelijk en zal moeten dealen met de krachten in de vrije markt. Deze situatie werkt op twee manieren door: via zijn sociale en zijn zakelijke omgeving. Als we een strakke neoliberale filosofie volgen, dan onderhoudt de zorgvrager met beiden dezelfde relatie, namelijk een marktrelatie. Hoe vriendschappelijk we ook met anderen omgaan, in de relatie van X tot Y (waarbij Y staat voor de groep 'alle anderen'), weet X dat Y, net als X zelf, een homo economicus is, beiden denkend in financiële termen en beiden uit op maximalisatie van de behoeftebevrediging. Beiden weten dat dit laatste geld kost en - op het gebied van zorgverlening - voor beiden onbetaalbaar. Omdat het product dat X wil betaald wordt uit de beurs die hij deelt met Y, zal hij ten opzichte van Y moeten verantwoorden waarom hij denkt recht te hebben op het product. Het kan niet anders of X zal zich, alleen al om zijn geweten te sussen, zich grondig moeten laten informeren over zijn ziekte/hulpvraag. Hij kan zich niet verschuilen achter een zorgende overheid die van begin af aan als een moeder voor hem (en al haar 'kinderen') gaat staan en hem woordeloos aanreikt wat de zorgverlener nodig acht. Het gaat er nogmaals op deze plek niet om hier aan waardeoordeel aan te hangen, het gaat om het doordenken van wat marktwerking in de zorg betekent voor het Recht op Niet Weten. Gezien het bovenstaande, waarin mensen elkaar in de zorg dienen te beschouwen als objectieve marktpartners, ergo, waar geen plaats is voor andere, subjectieve, principes zoals

solidariteit⁹³ of levensbeschouwelijkheid omdat die het basisprincipe van marktwerking nu eenmaal ondermijnen, is het aannemelijk te stellen dat vanwege de spanning op de zorgmarkt de informatiezucht van hulpvragers hierdoor eerder toe- dan af zal nemen. Daar komt nog bij dat genoemde spanning alleen maar toe zal nemen door de voortschrijdende technologie, die de zorgkosten verder omhoog jagen.

Echter waar de overheid zich terugtrekt, lijken private instellingen, zoals zorgverzekeringen, die plaats op te vullen. Dat heeft ook gevolgen voor het Recht op Niet Weten, zeker in combinatie met de verregerende digitalisering van de maatschappij.

2.5.3 Digitalisering en Zorgverzekering

In december 2011 liet de minister van VWS (Schipper) weten dat zorgverzekeraars op geen enkele manier toegang krijgen tot elektronische dossiers van patiënten. Zij uitte dit verbod naar aanleiding van Kamervragen (PVV en SP) in het kader van het Landelijk Schakelpunt (LSP ofwel Elektronisch Patiënten Dossier). Mochten verzekeraars dit verbod overtreden dan zou daar één tot vier jaar cel op staan.⁹⁴ In maart 2016 werd met betrekking tot het EPD een nieuw convenant opgesteld door organisaties van artsen, patiënten, apothekers, zorgverzekeraars en ICT. Samen met nieuw aangesloten partijen zoals de GGZ, NVAVG en diagnostische centra (SAN) willen zij de komende vijf jaar het systeem verder verbreden en verdiepen. Zorgverzekeraars steken 18 miljoen euro in het project. Ondertussen zijn al 90% van de huisartsen, 95% van de apothekers en huisartsenposten en 89% van de ziekenhuizen aangesloten op het LSP. Patiënten moeten weliswaar toestemming geven voor het EPD echter, een kleine tien miljoen Nederlanders zorgen er inmiddels voor dat ruim 16 miljoen medische gegevens – beveiligd⁹⁵ - online staan, waar veel gebruik van wordt gemaakt: 1 miljoen keer per week worden er gegevens opgevraagd.⁹⁶ Deze data liggen opgeslagen bij de overheid en de zorgverzekeraar.⁹⁷

Tegenstanders vanaf het eerste uur waarschuwden voor de glijdende schaal van dit project, dat zou uitgroeien tot een Europees of misschien wel een Wereld E-health programma. Ook

⁹³ De ziektekostenverzekering in Nederland is natuurlijk gebaseerd op een solidariteitsprincipe. Het is echter geen geheim dat verzekeraars ook buiten de solidariteitsregels opereren middels segmentering (b.v. reclame maken voor bepaalde doelgroepen) of risicoselectie (bij aanvullende verzekeringen of door hoge kortingen bij een hoger eigen risico). Zie hiervoor het onderzoek van de NZa, Zie artikel W.P.M.M. van de Ven, R.C. van Kleef en R.C.J.A. van Vliet, Hoe kan de Nederlandse Zorg Autoriteit risicoselectie op de zorgverzekeringsmarkt aantonen en meten? Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, 2015, nr. 4, 147-156. Ik stel het hier echter gechargeerd, omdat het principe van marktwerking in de zorg nog steeds aangehangen en verder doorgevoerd wordt.

⁹⁴ <https://www.zorgvisie.nl/ict/nieuws/2011/12/verzekeraar-geen-toegang-tot-patientgegevens-zvs012898w/>. Het Landelijk SchakelPunt later EPD, het elektronisch patiëntendossier, staat voor een beveiligde digitale omgeving waarbinnen patiëntengegevens opgeslagen zijn ten behoeve van zorgverleners, zoals artsen en apothekers.

⁹⁵ De gegevens zijn 'dubbel encrypted', echter, het gaat er uiteindelijk toch om wie de sleutel heeft, zoals Bart Jacobs (hoogleraar computerbeveiliging) beweert in 'Panopticon', <https://vimeo.com/52165457>, "18.

⁹⁶ <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/zorgpartijen-zetten-landelijk-schakelpunt-voort.htm>.

⁹⁷ Peter Vlemmis, *Panopticon, de docu over jouw privacy*. <https://vimeo.com/52165457>, "17. Deze data zijn weliswaar basaal, maar koppelen in ieder geval de naam aan een diagnose.

hekelden zij de koppeling van medische gegevens aan het Burgerservicenummer, zodat grenzen tussen zakelijke en medische gegevensuitwisseling vervagen.⁹⁸ Vanuit de hoek van het gezondheidsrecht rees al eerder bezorgdheid zoals rondom de privacy en dataprotectie.⁹⁹ Deze gevaren daar gelaten, hier gaat het om de invloed op het Recht op Niet Weten. Het is natuurlijk aardig dat er op papier nog belang gehecht wordt aan het feit dat een patiënt zou kunnen aangeven niet van de bijvangst van een onderzoek op de hoogte te worden gesteld om toekomstige mededelingsplicht bij het afsluiten van verzekering of hypotheek te vermijden¹⁰⁰. De praktijk haalt dit wellicht met rasse schreden in. Hoe lang duurt het nog voordat deze zelfde patiënt, wil hij verzekerd blijven van zorg, verplicht wordt deze bijvangst te aanhoren omdat hem anders verweten wordt informatie (die hij had kunnen weten) achter te houden? De eerste stap lijkt al gezet: Op 13 september 2016 brak Schippers haar belofte ten aanzien van de bescherming van de patiëntengegevens. Tamelijk geruisloos ging de Tweede Kamer akkoord met een wetsvoorstel dat verzekeraars zonder toestemming van de patiënt inzage geeft in zijn dossier bij vermoeden van fraude. Zij zouden hiermee de declaraties kunnen controleren.¹⁰¹ Weer waren er tegenstanders. Zij vrezen een inperking van het beroepsgeheim dat niet in verhouding staat tot het geld dat het oplevert, nl. 11 miljoen euro (ofwel 0,015%). Bovendien zouden patiënten de prijs betalen voor de fraude van instellingen. Dit zou in strijd zijn met de Wet Bescherming Persoonsgegevens en het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens.¹⁰² De roep vanuit patiënten federaties om toestemming vooraf van de patiënt in kwestie, noch een dringend verzoek van de Privacybarometer om de gegevens eerst te anonimiseren heeft het gehaald omdat het teveel rompslomp zou geven. Kwade denkers zouden kunnen concluderen dat, in weerwil van de sussende berichten als zou het nu allemaal beter geregeld zijn¹⁰³, verzekeraars (en de overheid) de fraude als excuus nemen om meer data van patiënten te mogen inzien. Dat zo'n gedachte niet geheel uit de lucht gegrepen is toont het alarmerende bericht van de Landelijke Huisartsen Vereniging die in september 2016 klaagden over de druk die instanties zoals gemeenten, verzekeraars en arbodiensten op patiënten uitoefenen om via het dossier van de huisarts medische gegevens vrij te geven.¹⁰⁴

Het behoeft nauwelijks nadere explicatie dat het Recht op Niet Weten hier via de achterdeur langs een glibberige glijbaan afdaalt naar de vuilstort. De vraag kan immers terecht gesteld worden hoe lang het nog duurt voordat iemand via de verzekering te horen krijgt dat hij op grond van zijn

⁹⁸ <http://www.ikgeentoestemming.nl/index.php/waarom-geen-toestemming.html>.

⁹⁹ Zie b.v. H.D.C. Roscam Abbink, "Zorg en Verzekering, Zorg voor Privacy", *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2001, 95:93.

¹⁰⁰ Johan Legemaate en Guy Widdershoven (red), *Basisboek Ethiek en Recht in de Gezondheidszorg*, (Amsterdam: Boom, 2016), 48.

¹⁰¹ https://www.privacybarometer.nl/maatregel/100/Zorgverzekeraars_krijgen_inzage_in_medische_dossiers_bi...eden_van_fraude. Als 'tegenprestatie' moeten zij wel de patiënt binnen drie maanden hiervan op de hoogte stellen. Maar wat is hiervan dan nog de zin? Het 'leed' is dan al geschied.

¹⁰² https://www.privacybarometer.nl/nieuws/3889/inzage_medische_dossiers_door_zorgverzekeraars_onnodig_en_onwettig

¹⁰³ <http://www.trouw.nl/tr/nl/39681/nbsp/article/detail/4377649/2016/09/16/Einde-aan-houtjetouwtjeregels-voor-inzage-in-medisch-dossier.dhtml>.

¹⁰⁴ <https://www.lhv.nl/actueel/nieuws/instanties-zetten-patient-onder-druk-om-medisch-dossier-te-krijgen>.

medisch dossier – van welke inhoud hij bij de arts aangegeven heeft niet op de hoogte te willen worden gesteld – geen aanvullende verzekering kan krijgen. Een andere terechte vraag zou zijn dat een verzekering eist dat de verzekeringsnemer afziet van zijn Recht op Niet Weten, omdat deze anders te kwader trouw een aanvullende verzekering sluit. Vanuit deze gedachte is het een kleine stap naar de gevolgen voor het Recht op Niet Weten van nevenbevindingen bij de NIPT. Alvorens daar echter toe over te gaan, wil ik nog kort een paar andere actuele maatschappelijke ontwikkelingen aanstippen.

2.5.4 Social issues. Media en Donorschap

In deze paragraaf ga ik kort in op twee aspecten die momenteel een belangrijke rol spelen. De digitalisering op sociaal niveau en de aanleg van biobanken. Om met het eerste te beginnen moet de vraag gesteld worden of het eigenlijk wel zo erg als iedereen uiteindelijk gewoon gedwongen wordt om te weten? Tegenover alle roep om meer privacy staat het feit dat tegenwoordig ruim acht van de tien mensen actief zijn op social media,¹⁰⁵ en dat op deze mediaplatforms zeer persoonlijke gegevens worden uitgewisseld. Ook bestaan er online patiëntenpraatgroepen, zoals bijvoorbeeld iemandzoalsik.nl. Digitale uitwisseling van medische informatie is blijkbaar voor veel mensen geen issue. De Patiëntenfederatie Nederland, die zich hard maakt voor een zorg die beter aansluit bij de wensen van de patiënt, vindt daarnaast dat het dossier van de patiënt is en dat hij daarom recht op thuis online inzage heeft. Ziekenhuizen werken ondertussen aan portalen om patiënten hun dossier ook daadwerkelijk te laten inzien.¹⁰⁶ Privacy lijkt op digitaal niveau andere grenzen te kennen dan in het dagelijks leven. Dat blijkt ook uit televisieprogramma's, waar niemand meer opkijkt van de meest intieme ontboezemingen van een privé persoon. In het openbare leven baren verregaande controle mechanismen ter bestrijding van terreur (camera's, aftappen van telefoons) Nederlanders weinig zorgen en laten ze dit schouderophalend – 'ik heb niets te verbergen hoor' – over zich heen komen. Echter, hoe zou iemand, die niets te verbergen heeft, voor zichzelf nog iets willen verbergen? Dat lijkt in flagrante tegenspraak te zijn met elkaar. Het zou derhalve best zo kunnen zijn dat de mensen steeds minder een beroep willen doen op het Recht op Niet Weten. Voor hen heeft dat recht zijn betekenis verloren.

Opvallend is dan dat als er een wet aangenomen wordt dat iedereen donor is tenzij anders aangegeven, ineens veel donoren hun registratie blijken in te trekken. De grens, - die door voorstanders geduid wordt als een tijdelijke hobbel -, lijkt overschreden omdat de ex-donoren het gevoel 'van de staat te zijn' niet accepteren. De door diezelfde overheid zo gestimuleerde

¹⁰⁵ <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2015/27/gebruik-sociale-netwerken-sterk-toegenomen>.

¹⁰⁶ <http://nos.nl/artikel/2126590-kwart-ziekenhuizen-laat-patient-gegevens-online-inzien.html>.

zelfbeschikking is voor hen in het geding. Een ander aspect wordt hierbij overigens over het hoofd gezien en dat zijn de immense biobanken die door deze wet ontstaan: mocht het zo zijn dat velen uiteindelijk nolens of volens donor worden, dan zal genetisch onderzoek plaatsvinden en zullen hun weefsels geregistreerd staan. Ook hier zal de vraag beantwoord moeten worden wat de onderzoeker doet bij ‘incidentalomes’, bij toeval ontdekte genetische afwijkingen die wellicht belangrijk zijn voor familieleden van de overleden donor. Het is opmerkelijk dat in de discussie hier nauwelijks bij stilgestaan wordt. Hoe dan ook, ongevraagde ontsluiting van genetische informatie, lijkt ook langs deze weg dichterbij te komen.

2.5.5 Gevolgen voor het Recht op Niet Weten bij de NIPT

Voor de NIPT hebben zowel marktwerking als digitalisering uiteraard gevolgen. De zwangere, net als ieder ander een consument op de zorgmarkt, die niet wenst te weten zal haar keuze moeten verantwoorden, immers, ook zij is afhankelijk van financiële (zorgverzekerings-)hulp, zeker als haar kind niet gezond is. Sterker nog, niet alleen haar leven maar ook dat van haar kind hangt fysiek en financieel hiervan af. Van haar wordt dus gevraagd haar dubbele verantwoordelijkheid te nemen en het is de vraag wat de overheid daar in de toekomst onder gaat verstaan, zeker in het geval dat zorggegevens drempelloos voor handen liggen maar hulpvragers de andere kant op wensen te kijken. Zal de overheid barmhartigheid kunnen blijven opbrengen als deze weggijkers een gewild maar duur nieuw leven voortbrengen¹⁰⁷ ? Bovendien speelt er nog een ander aspect mee, voortvloeiend uit het neoliberale denken, dat door Berden en Baart aangehaald wordt als de heersende meritocratische cultuur, een cultuur waarin de waarde van mensen afhangt van hun (economische) verdienste. “Mensen die zo gedisciplineerd worden”, zo schrijven zij, “raken als vanzelf in de ban van verdienen”, niet alleen als maatschappelijk bestaan, maar om iemand te zijn.¹⁰⁸ Op het gevaar af een (in dit opzicht) nutteloos, want gehandicapt, leven voort te brengen, hoe kan een zwangere dan nog verantwoorden niet te willen weten wat zij voortbrengt? Zouden er überhaupt over kortere of langere tijd nog vrouwen zijn die *willen* afzien van informatie? Iets doen wat niets opbrengt, en zelfs geld kost, past immers niet in het meritocratische wereldbeeld waarin ook zij zijn opgevoed.

De informatiemaatschappij doet hierbij ook een duit in het zakje. Zoals boven aangegeven krijgen verzekeringsmaatschappijen meer en meer inzage in patiëntengegevens en het zou van naïviteit getuigen te denken dat zij met die gegevens niets doen. Dat er ook vanuit hun kant een

¹⁰⁷ Ik refereer hier aan de woorden van de minister van VWS in het debat van 25 oktober 2016, waarin zij door middel van wetgeving rondom het faciliteren van een zelf gekozen levenseinde barmhartigheid wil tonen met ouderen die hun leven als voltooid zien.

¹⁰⁸ H.J.J.M. Berden en A.J. Baart, “De Bittere Vergelding, Over perverse financiële prikkels in de zorg”, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2010, 154, A2172.

zwaardere druk uitgeoefend gaat worden op ‘de verantwoordelijkheid’ van de verzekeringsnemer lijkt nog maar een kwestie van tijd. Wettelijk zijn patiënten redelijk beschermd middels de basisverzekering, maar risicoselectie¹⁰⁹ gebeurt wel. Angst om een kind te krijgen dat wellicht niet genoeg zorg krijgt zal daarom mee kunnen spelen in de afweging van vrouwen om toch alle informatie te willen krijgen die voor handen is.

2.6 S.W.O.T. en Conclusie

In deze laatste paragraaf zal bij wijze van samenvatting en conclusie, geheel in lijn met de marketingprincipes die heden ten dage gelden, een sterkte-zwakte analyse gegeven worden m.b.t. de overlevingskansen van het Recht op Niet Weten binnen de NIPT. Bij deze sterkte zwakte beschrijving zal ik het principe van een S.W.O.T. analyse volgen. In het onderstaande schema maak ik zichtbaar waar met betrekking tot het behoud van het Recht op Niet Weten de belangrijkste sterke én zwakke kanten liggen, maar ook de kansen en bedreigingen. Deze splits ik uit op micro (privé), meso (medisch) en macro (historisch, politiek-maatschappelijk) niveau. Waarden als autonomie/zelfbeschikking en niet schaden/goed doen neem ik hierin mee.

Zoals in figuur 5 op het eerste gezicht al duidelijk wordt, is dat de linker kant (blauw/sterkte en beige/kansen) kwantitatief minder punten bevat dan de rechter kant die de zwakte (oker) en bedreigingen (roze) weergeeft. Dat zegt op zich nog niet veel. Echter, als we op een kwalitatief-inhoudelijke manier naar de bevindingen kijken, dan geven deze zeker reden tot zorg wat betreft de overlevingskansen van het Recht op Niet Weten. Wat de bevorderlijke aspecten betreft is aangetoond dat ondanks de privacywetgeving, de bescherming daarop, zelfs bij het ongeboren kind, zeer betrekkelijk is vanwege de uitgebreide plichten en mogelijkheden van de zorgverlener. Ook komt de privacy in het gedrang door wetgeving omtrent donorregistratie en het EPD, alsmede vanwege social media en de marktwerking in de zorg. Neutrale counseling en een goede relatie met de zorgverlener zou een versterking van de borging van het Recht op Niet Weten kunnen betekenen. Echter, van deze laatste is ook aangetoond dat vertrouwen op een goede kennis van de zorgverlener over het wel en wee van de zorgvrager in deze context discutabel is. De massaliteit waarin de NIPT straks toegepast gaat worden, maar ook de deeltijdbanen en de vluchtige contacten vanwege tijdgebrek en de om economische redenen beperkte spreekuren doen eerder vermoeden dat de hulpvrager nog meer op haarzelf en omgeving zal moeten terugvallen om enerzijds de juiste

¹⁰⁹ “acties (anders dan premiedifferentiatie per product) door verzekeren of verzekeraars met als doel of gevolg dat de beoogde risicosolidariteit niet volledig wordt gerealiseerd”. Zie: W.P.M.M. van de Ven, R.C. van Kleef en R.C.J.A. van Vliet, “Hoe kan de Nederlandse Zorg Autoriteit risicoselectie op de zorgverzekeringsmarkt aantonen en meten?”, *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 2015, 93-4, 147-156.

reikwijdte van de informatie te bevatten en anderzijds de hieraan gekoppelde beslissing te nemen. Dat abortus op zichzelf voor veel vrouwen/ouders een emotioneel obstakel vormt zou het voortbestaan van het Recht op Niet Weten kunnen bevorderen, echter dit is in deze scriptie niet verder onderzocht. Vandaar dat het niet in de S.W.O.T. is opgenomen.

De kant van de 'zwakte' en 'bedreigingen' zijn kwalitatief veel sterker: een afname van autonomie aan de kant van de hulpvrager valt niet te verwachten, noch de informatieplicht bij de arts. Maatschappelijke ontwikkelingen op medisch, economisch en sociaal gebied zullen, zoals besproken, de hulpvrager ook steeds meer naar informatie doen vragen, of zij nu wil of niet.

Door de uitsplitsing op micro-, meso- en macroniveau wordt ook duidelijk dat het zwaartepunt rondom deze kwestie niet bij de enkele hulpvrager ligt, maar bij de overheid en de medische wereld. Een voorwaarde van de Gezondheidsraad bij het verlenen van een vergunning aan een individuele zwangere is echt alleen maar mooi op papier.

Voor wie de Tien Geboden nog wat zegt, er komt een Elfde bij: Gij Zult Uw Genoom Weten. Dit 'weetgebod' is echter niet het einde van het verhaal, integendeel, het roept weer vragen op waar we wederom mee aan de slag moeten: Wat moeten we met deze informatie doen? Hoe moeten wij handelen in het licht van deze informatie? Veranderen we onze leefgewoonte en worden we er gewoon gezonder en betere mensen van?¹¹⁰ Of nadert het mensdom nu het stadium van een onpersoonlijk veredelingsproces naar een staat van 'volmaaktheid'? In het volgende – tweede – gedeelte zal ik, gegeven de conclusie dat het Recht op Niet Weten zal wegsijpelen onder de informatiedruk, twee voorbeelden van mensbeelden uitwerken die kan bijdragen aan de discussie over hoe wij onszelf te midden van dit informatiegeweld als moreel mens zouden kunnen handhaven.

¹¹⁰ Dat valt nog zeer te betwijfelen. Zie: Kadri Simm, "Biobanks and feedback", in: *the Right to Know and the Right Not to Know, Genetic Privacy and Responsibility*, ed. Ruth Chadwick, Mairi Levitt and Darren Shickle, (Cambridge: University Press, 2014), 66.

Object van analyse: Het voortbestaan van het Recht op Niet Weten				
	Bevorderlijk		Schadelijk	
Microniveau	S t e r k t e	(dikke) autonomie	Autonomie, eigen verantwoordelijkheid, vereist geïnformeerd te zijn.	Z w a k t e
		Privacybescherming vanuit niet schaden beginsel, is echter betrekkelijk	Inburgering gebruik social media > gewoonte om allerlei informatie uit te wisselen	
		Recht op Niet Weten ongeboren kind.		
Mesoniveau		Mogelijkheid af te zien van kennis nevenbevindingen opgenomen als voorwaarde bij vergunning NIPT	NIPT is financieel en technisch laagdrempelig, hoge deelname.	
			Informatieplicht arts	
			Asymmetrische verhouding hulpverlener-hulpvrager	
			Zorgplicht arts én instelling	
Macroniveau		Borging Recht op Niet Weten in Wet. Privacywetgeving	Historische ontwikkeling prenatale screening, uitbreiding ondervindt nauwelijks weerstand	
Micro niveau	K a n s e n		Autonomie, verdergaande verantwoordelijkheid, m.b.t. financiering zorg.	B e d r e i g i n g e n
Meso niveau		Neutrale counseling, vooral ook aan lager opgeleiden	Voortschrijdende technologie, o.a. Whole Genome Sequence,	
		Aanbeveling goede relatie opbouw hulpverlener-hulpvrager	Voortschrijdende digitalisering zorg en verzekeringen	
			Commercialisering Medische Diagnostiek betekent reclame voor willen weten.	
			Uitbreiding Biobanken.	
Macroniveau			Overheid biedt test aan alle vrouwen aan vanaf 2017, NIPT kan rekenen op hoge deelname	
			Voortgaande Marktwerving in de Zorg.	
			Meritocratische maatschappij	

Fig. 5: S.W.O.T. Recht op Niet Weten

3. Deel II: Mensen en Beelden: Hauerwas & Dawkins

3.1 Inleiding

Aan het einde van het eerste deel werd op grond van juridische, biomedische en maatschappelijke argumenten geconcludeerd dat het Recht op Niet Weten op losse schroeven staat. We zullen ermee moeten leven dat confrontatie met informatie over de lichamelijke en psychische toestand van het ongeboren kind, - op dat moment, maar ook zijn of haar prognose - ons deel is. Of we nu wel of geen zin hebben in de appels van de boom der kennis, het sap ervan wordt ons hoe dan ook op allerlei creatieve manieren toegediend. Onze onschuld hebben we op het altaar der vooruitgang geofferd. Dit gegeven zijnde, rest de vraag: Wat doen we als medische uitslagen minder goed zijn dan we zouden willen? In Bijbels jargon kunnen we op dat moment ontdekken dat we naakte schepselen zijn, kwetsbaar, en ons hierbij nederig neerleggen. We kunnen steun zoeken bij God en bij elkaar, ondersteund door hulpverleners. We kunnen op zoek gaan naar een achterliggende, diepere betekenis van het leven en die zelfs ervaren. Echter, naar de seculiere maatstaven van deze tijd, kunnen we ook onze eigen regie pakken en in onze naaktheid een uitdaging zien. We kunnen de conceptie beschouwen als een biologisch gegeven binnen het gehele evolutionaire voortplantingsproces. We kunnen afwijkingen beschouwen als een misser van de natuur. Strevend naar zoveel mogelijk – aards – geluk voor zoveel mogelijk mensen, kunnen wij ons verlaten op onze groeiende wetenschappelijke kennis en deze fouten binnen dit proces elimineren.

Aan de twee polen van deze discussie staan enerzijds Stanley Hauerwas en anderzijds Richard Dawkins. De kloof die hen scheidt kunnen door anderen met allerlei schakeringen grijs ingekleurd worden, afhankelijk van het gewicht dat aan de ingebrachte waarden wordt gegeven. Echter, hoe fluïde deze waarden in onze vrije wereld ook opgevat mogen worden, het ingewikkelde met betrekking tot de NIPT is dat polderen uiteindelijk niet mogelijk is. Een kind met een afwijking kan je niet ‘een beetje’ laten leven of sterven. De uiteindelijke concrete keuze is altijd zwart-wit en absoluut. Nochtans blijven de gedachten en het gevoel daarachter niet zelden in die grijstinten hangen.¹¹¹ Misschien moeten we ons daarom niet afvragen *wat* er *niet* mag zijn, maar wordt het hard tijd om te gaan nadenken *hoe* we *wel* willen zijn. Als aanzet in de discussie tot de vorming van een gewenst mensbeeld zal ik in de volgende paragrafen twee verschillende visies hierop beschrijven

¹¹¹ Naar: Maarten Slagboom, *Echo*, 255-256.

van voornoemde wetenschappers, Hauerwas en Dawkins. Door het naast elkaar zetten van hun resp. op de theologie en op de natuurwetenschappen gefundeerde ethiek wordt een zo breed mogelijk spectrum geschapen waartussen de mens van nu een positie in zal moeten nemen. Als ondersteuning van dit proces van positionering zullen in de aansluitende conclusie beide morele visies kritisch worden besproken.

3.2 Stanley Hauerwas

Stanley Hauerwas (24 juli 1940) is een Amerikaans theoloog, ethicus, hoogleraar en publicist. Zijn werk is veel vertaald en gelezen binnen en buiten academische kringen. Hij leverde en levert nog steeds een wezenlijke bijdrage aan het publieke debat over een waaier aan thema's, van sociale wetenschappen tot medische ethiek, van militaire onderwerpen tot onderwijs. Hij behoort tot de meest invloedrijke theologen van deze tijd en werd zelfs in 2001 door Time Magazine verkozen tot de beste theoloog van de Verenigde Staten. Terugvallend op theologische perspectieven vanuit zowel het katholicisme, anglicanisme als methodisme, zou hij gepositioneerd kunnen worden in de wat linksere evangelische hoek.

3.2.1 Hauerwas, waarom wel? waarom niet?

Als ethicus met een grote betrokkenheid bij de omgang met zwakkere mensen, i.c. gehandicapte mensen, lijkt het in het kader van de gevolgen van het mogelijk verdampen van het Recht op Niet Weten door de NIPT, gerechtvaardigd plaats te maken voor de ideeën van Hauerwas. Vanwege zijn intellectuele inspanningen rondom dit thema levert hij een wezenlijke bijdrage aan de discussie hoe wij de mens willen zien en vanuit welk standpunt wij willen handelen waar het gaat om beslissingen die genomen worden zowel bij het vinden van afwijkingen in eerste als in tweede (nevenbevindingen) instantie.

Echter, hoe beroemd of betrokken ook, een theoloog naar voren brengen in een ethisch debat zal bij menigeen¹¹², soms ook christenen, argwaan wekken. Theologen mogen zich best, ook op academisch niveau, in eigen kring bezig houden met religieuze zaken. Van morele denkbeelden of ethische voorschriften wordt echter geëist dat zij universeel zijn en objectief, zeker in een pluralistische samenleving die volgens velen slechts door voorrang te geven aan seculier gedachtegoed bij elkaar gehouden kan worden. Universaliteit en objectiviteit zijn echter niet de kernkwaliteiten die aan theologen doorgaans worden toegedicht. Termen als subjectiviteit,

¹¹² Niet op de laatste plaats bij de wetenschapper die onder 3.4 wordt opgevoerd, Richard Dawkins, die gelovigen, laat staan theologen, niet serieus kan nemen in een wetenschappelijk debat.

particulariteit, vooringenomenheid en in de slechtste gevallen irrationaliteit, wereldvreemdheid en radicaliteit vallen hen als omschrijving vaker ten deel. Alvorens in te gaan op de specifieke ethiek van Hauerwas, wil ik derhalve aantonen waarom het gedachtegoed van een theoloog, zoals dat van Hauerwas, evenveel geldigheid heeft in een discussie over mensbeelden als dat van een seculiere denker.

Om de vanzelfsprekendheid van de voorrangspositie die seculiere ideeën genieten te weerleggen, zou ik allereerst de stelling waarmee Milbank zijn boek 'Theology and Social Theory' begint willen citeren, namelijk, "Once there was no secular".¹¹³ Hiermee geeft hij aan dat 'het seculiere', - in de Middeleeuwen aangeduid als het domein tussen de zondeval en de eindtijd, waarin de mensheid het moest zien uit te houden met alle door de zondeval veroorzaakte gebrekkigheid, - iets was dat zowel in theorie als praktijk neergezet en uitgevonden moest worden. Het is dus onjuist het seculiere in negatieve termen te begrijpen, alsof het zoiets is dat onder een cultuur of religie verscholen ligt en dat na afgraving van deze lagen een puur humanisme vertoont, waaronder dan een natuurlijke orde wordt verstaan waarin de mens een centrale en autonome positie inneemt. Integendeel, een seculier levensplan invullen vergt volgens Milbank evenzoveel eigen verbeelding als een spiritueel of religieus plan dat vereist, ergo, seculiere (morele) denkbeelden zijn evenzo subjectief of objectief als spirituele of religieuze. Het concept van 'de autonome¹¹⁴ mens' zou daarom beschouwd kunnen worden als minstens zo'n artificieel construct als het idee dat de mens een afhankelijk wezen is. Milbank ontkent het bestaan van een natuurlijke orde zoals seculieren dit beweren. Mensen leven volgens bepaalde codes, een seculiere is daar één van.

Hauerwas zelf maakt ook gebruik van genoemd citaat¹¹⁵ om er een eigen aan toe te voegen: "Once there was no 'Christian Ethics'". Hiermee geeft hij aan dat christenen moeten beginnen met "het seculiere niet als vanzelfsprekend en onproblematisch te beschouwen, willen ze begrip krijgen van een christelijke ethiek die Christus de Heer als uitgangspunt neemt".¹¹⁶ Een dergelijke uitgangspunt voor ethiek zou echter seculiere denkers weer direct in het harnas kunnen jagen, alsof er regels, voortgekomen uit een bepaald onzekere historische bron, als in beton gegoten aan de mensen van nu opgelegd worden. Christelijke ethiek echter is volgens Hauerwas niet los te verkrijgen van theologie, welke laatste weer afkomstig is van theologen die gevormd worden door de *praktijk*. Het is binnen deze praktijk van alledag waarin de christelijke identiteit gevonden wordt, niet in

¹¹³ John Milbank, *Theology and Social Theory, Beyond secular reason*, (Oxford: Blackwell Publishing, 2006), 10-11. Ik ben mij ervan bewust dat het aandragen van een vertegenwoordiger van de 'radical orthoxy' t.b.v. een rechtvaardiging voor de denkbeelden van een andere theoloog (Hauerwas), seculieren een wapen in handen geeft om de neutraliteit van dit argument aan te vechten. Nochtans ben ik van mening dat Milbank hier een punt heeft. In feite verschilt zijn redenering ook niet van de discoursanalyse (discours als construct van samenhangende begrippen waarbinnen het individu subject is en de wereld betekenis heeft) van Foucault, die immers ook uitgaat van een cultureel 'gecodeerde' mens.

¹¹⁴ Sinds het essay van Kant 'Wat is Verlichting?', en zijn daarin vermelde motto 'Sapere Aude', vindt de morele waardigheid van de mens zijn grond in zijn autonomie als synoniem van zelfbevrijding en zelfbeschikking.

¹¹⁵ Stanley Hauerwas and Samuel Wells, *The Blackwell Companion to Christian Ethics*, Blackwell Reference Online, (E-book), 28-29.

¹¹⁶ Hauerwas and Wells, *The Blackwell Companion*, 29.

stellingen of argumenten.¹¹⁷ De volkomen verstrengeling van ethiek en theologie, c.q. de praxis, is volgens hem terug te voeren tot op de basis, de liturgie, i.c. de Eucharistie. Ik begrijp dat reli-critici hier even moeten slikken, het lijkt ook allemaal wel ver gezocht, maar Hauerwas' argumentatie hiervoor draagt bij aan de rechtvaardiging van hem in deze discussie.

Hauerwas trekt allereerst de grens tussen immanentie (de plek van de ethiek) en transcendentie (liturgie) niet zo scherp. Liturgie is niet minder 'echt' dan het 'echte' leven. Beide zijn een soort spel dat gespeeld wordt volgens bepaalde regels. Het openbare leven heeft politieke en culturele spelregels,¹¹⁸ het christelijke leven die, welke gevormd zijn vanuit de viering dat Christus hun Heer is. Ook de kritiek dat religie subjectief is en zich baseert op gevoel en esthetiek, terwijl ethiek zich objectief richt op wat goed en redelijk is, ontkracht hij door te ontkennen dat het goede, het ware en het schone van elkaar te scheiden zijn. In deze neoliberale tijd wordt deze scheiding echter wel gepropageerd als een *conditio sine qua non* om in vrede met elkaar te kunnen leven. Om deze scheiding te effectueren moet er zelfs een nieuwe, objectieve en functionele taal gebezigd worden die een tegenwicht biedt aan idealistisch woordgebruik. Ethiek hoort dan bij de eerste taal, religie bij de tweede. Hauerwas gelooft niet in een objectieve mens met een alziende blik die geen enkele zelfinteresse heeft, ofwel, een scheiding tussen het hoofd en het hart, tussen het functionele en het esthetische. Een scheiding tussen het goede en het schone, zodanig dat deze zelfs met elkaar in conflict zouden kunnen komen, is voor hem geen optie. Religie is dus niet incompatibel met denken over ethiek. Voorts kan de bewering dat ethiek behoort tot het openbare domein en religie tot de privésfeer evenmin stand houden, aangezien dit zou betekenen dat ethiek, als politiek beleid, beperkt zou blijven tot dat wat in regels en wetten is te vast te leggen. Voor Hauerwas is een dergelijk concept van politiek beleid te krap, omdat het aan de politiek is van alle gaven van God zo goed mogelijk gebruik te maken, waarbij geen strikt onderscheid gemaakt kan worden tot dat wat de gemeenschap toebehoort en dat wat privé is. De tegenstelling dat het bij religie/liturgie om historische woorden gaat, waar de ethiek juist om actuele en toekomstige actie vraagt gaat ook niet op, De eerste draait immers evenzeer om actie, immers, de woorden van de religie (liturgie) zetten aan tot actie, nu en in de toekomst.¹¹⁹

Argumenten zoals dat het secularisme evenzeer een construct is als religie, dat zowel religieuze als ethische regels betrekking hebben op een vorm van spel, dat objectiviteit niet bestaat, dat het goede, het ware en het schone niet te scheiden zijn, én dat een strikte grens tussen privé en

¹¹⁷ Hauerwas and Wells, 37-39. Ethiek zoals die sinds Kant bedreven wordt, in objectieve regels en wetten, bedoeld om meningsverschillen tussen rivaliserende religieuze groepen, dan wel staten op te lossen, hebben geen effect gesorteerd. Oorlogen zijn nog steeds aan de orde van de dag, heftiger dan ooit.

¹¹⁸ Onder invloed van Wittgenstein en zijn 'taalspel' stapt Hauerwas niet alleen af van de grondgedachte dat filosofie zich primair bezig moet houden met posities, ideeën en theorieën, maar ook dat geest en lichaam geen oorzaak-effect relatie onderhouden maar onderling verweven zijn, zodat het onderwerp van de theologie eerder beschreven kan worden in termen van 'grammaticale structuren' (in de vorm van narratieven) die gelovigen gebruiken dan in de taal zelf. Zie Hauerwas, *The peaceable Kingdom*, xx-xxi.

¹¹⁹ Hauerwas and Wells, *The Blackwell Companion*, 3-7.

publiek domein een illusie is, zijn vatbaar voor discussie. Desalniettemin bevatten zij voor veel mensen, religieus of niet, een hoge mate van plausibiliteit. Zij lijken mij daarom genoeg ruimte te bieden om een theoloog aan het woord te laten in een ethisch debat.

3.2.2 Hauerwas, Ethiek

Om het standpunt dat Hauerwas inneemt ten aanzien van mensen met een lichamelijke of geestelijke beperking goed te begrijpen is het van belang een korte beschrijving te geven van zijn ethiek. Naast de al genoemde christelijke en praktische kenmerken van zijn ethiek houdt Hauerwas er ook een zeer pacifistische visie op na. Deze ethiek wordt onder andere uitgewerkt in zijn boek 'The peaceable Kingdom'. Hierin schrijft hij de oorzaak van de moreel gefragmenteerde en chaotische wereld van nu toe aan de morele principes waarvan uitgegaan wordt, namelijk enerzijds de nadruk op vrijheid, autonomie en keuze als essentie van het morele leven en anderzijds het streven naar algemene morele regels, zonder rekening te houden met contingente gebeurtenissen. Op de eerste plaats heeft dat, vanwege die vrije keuze en de daarmee samenhangende individuele verantwoordelijkheid, tot gevolg dat er een moreel consumentisme is ontstaan omdat ieder individu zijn eigen stelsel van zin- en betekenisgeving moet vormen. Een dergelijke opvatting met vrijheid als doel op zich kan niet anders dan leiden tot zelfdeceptie, immers we houden onszelf voor de gek door te denken dat onze persoonlijke morele uitgangspunten geen invloed zouden hebben op anderen en vice versa. Menselijke relaties, die slechts uitgaan van de individuele 'voorkeuren', zullen zich daarom kenmerken door manipulatie in plaats van samenwerking.¹²⁰ Daarnaast acht Hauerwas de dappere poging van Kant om, in de hoop rivaliserende partijen te verzoenen met een algemene morele regel, - zijn categorische imperatief -, tekort schieten aangezien deze gebaseerd is op een puur rationalistisch mensbeeld dat voorbij gaat aan het contingente narratief van de persoon in kwestie. Ethiek gaat immers, zoals Aristoteles al aangaf, om zaken die ook anders hadden kunnen zijn, ofwel, afzonderlijke dingen, die derhalve niet in universele regels vast te leggen zijn. Mensen worden niet ethischer, lees: beter, door ethische regels, ook niet als deze rationeel zijn, integendeel, vrede wordt juist bedreigd door met elkaar strijdende individuele 'rede-neringen'. Volgens Hauerwas kan vrede niet bereikt worden door menselijke macht, maar door een vertrouwensvolle gemeenschap die, in navolging van de gekruisigde Christus, elkaars verschillen niet vreest.¹²¹

De christelijke ethiek wordt volgens Hauerwas bepaald door het feit dat de christelijke overtuigingen in de vorm van verschillende narratieven gegoten zijn, waaromheen zich gemeenschappen gevormd hebben. Om recht te doen aan de levende mens als verhalend wezen

¹²⁰ Stanley Hauerwas, *The Peaceable Kingdom, A primer in Christian Ethics*, (London: University of Notre Dame Press, 1983), 7-9.

¹²¹ Hauerwas, *Peaceable Kingdom*, 10-12.

maar ook aan het verhaal van de Openbaring, kiest hij daarom voor een narratieve benadering. Verhalen ontstaan niet zomaar en kunnen niet afgedaan worden als onbelangrijke fictie, of op zijn best slechts dragers van diepere waarheden. Doctrines die uit deze verhalen gedestilleerd worden en vaak in hoger aanzien staan dan de verhalen zelf, zijn niet meer dan – soms zelfs verkeerde – gereedschappen om het verhaal zelf beter te vertellen. De verhalen an sich zijn essentieel om God, onszelf en de wereld te leren kennen, niet als afzonderlijke entiteiten, maar als samenhangend en deel uitmakend van het verhaal waarvan (volgens christenen) God de auteur is. Alleen een verhalenstructuur refereert aan het feit dat ons bestaan niet noodzakelijk maar contingent is en dat mensen schepselen zijn die met elkaar in een zekere tijd en ruimte met elkaar leven. “Stories are lived, before they are told”, zo schrijft Hauerwas. Morele inzichten zijn dan ook niet buiten onze eigen geschiedenis, ons narratief, verkrijgbaar, maar bevinden zich juist daar middenin. Een christelijke ethiek bevindt zich derhalve binnen een gemeenschap die gegrond is op het verhaal van God die dat met de mens wil delen, namelijk het verhaal dat door Jezus van Nazareth aan de mens is doorgegeven en het Rijk Gods inhoudt. In onderling verband spelen theologische begrippen derhalve samen met de verhalen van mensen, die daardoor op een bepaalde manier in het leven staan. Door dit samenspel is niet uit te maken of een christelijke ethiek nu bij God of bij de mensen begint.¹²² De christelijke ethiek van Hauerwas derhalve is vergelijkbaar met een zoektocht met Jezus als gids. Hauerwas ziet deze zoektocht als noodzakelijk om het hoofd te bieden aan de principiële zondigheid van de mens, welke eruit bestaat dat hij wil leven *sui generis*, dat wil zeggen alsof de mens in staat is zijn eigen levensverhaal te schrijven, ontkennend dat hij slechts een van de personages is in het verhaal van God.

Het is alleszins te begrijpen dat deze laatste bewering bij veel mensen kippenvel veroorzaakt. Uit angst voor geweld en chaos, dromen veel mensen toch liever meesters van op zijn minst hun eigen universum te zijn, sterker nog, onze maatschappij is hier volledig op ingericht. Dat dit soms ten koste van anderen gaat, moet voor onze veiligheid en zelfwaardering op de koop toe worden genomen. Volgens Hauerwas wordt dit laatste eens te meer duidelijk op het vlak van persoonlijke relaties. In de wetenschap dat we mensen nodig hebben die ons waarderen leveren we ons aan elkaar uit en doen ons best geliefd te worden. Dit bevestigt niet alleen ons zelf gevormde zelfbeeld maar zet ook aan tot meer – corrupt – gedrag om deze liefde te behouden of te vergroten. Omzichtig stellen mensen daarom hun vriendenkring samen en hoeden zij zich ervoor vreemde elementen te laten binnendringen die hun illusies zouden kunnen verstoren. Vervelende vragen van buitenstaanders worden in het ridicule getrokken of glashard afgeweerd, de ander dwingend tot de keuze zich aan te passen of alleen te blijven. Zo behouden we onze ‘vrede’, maar, zo beweert

¹²² Hauerwas, *Peaceable Kingdom*, 24-29, 60-63.

Hauerwas, bedoelen hiermee eigenlijk 'orde' , ergo, we zijn vredelievend zolang niemand onze orde verstoort, ofwel, juist onze hang naar orde maakt ons gewelddadig. Paradoxaal genoeg brengt vrede in christelijke zin wanorde, omdat het vaak uit passiviteit bestaat en de ander toelaat hoe anders deze ook is, immers, als christenen beginnen met de 'totaal andere', t.w. God, toe te laten, hoe kunnen ze in menselijke zin dan de ander afwijzen? Binnen het volstrekt andere verhaal van God, is plaats voor de 'andere' verhalen van andere mensen. Deze gemeenschap absorbeert de tragedie van het leven, zonder daar iemand van buiten voor verantwoordelijk te stellen. Omdat mensen hun illusies niet zomaar prijsgeven, is het nodig dat christenen door middel van hun spiritualiteit een geduld leren ontwikkelen dat zowel valse hoop als cynisme leert te weerstaan. Dit is geen fatalistisch, stoïcijns afwachten, maar vertrouwen op God die ons al gered heeft door de zending en de dood van zijn Zoon, een vertrouwen op een vrede die "de zon en de sterren in beweging zet".¹²³ Naast de wanorde die een dergelijke vredesbeweging kan oproepen, zet het van de andere kant ook aan tot zorg voor elkaar, met name voor hen die door deze uitdaging geraakt worden. Misschien dat het daarom wel zo is, denkt Hauerwas, dat de kerk vaak gedragen wordt door mensen die de donkere kant van onze hang naar controle en orde hebben meegemaakt, zoals mensen die afgewezen zijn. Zij zijn het die doorhebben dat tragiek bij het leven hoort, zij wijzen anderen erop dat aan het verleden niets te veranderen valt, maar dat aan de toekomst ook een andere betekenis gegeven kan worden door naar elkaar om te zien. God is het geweest die hun leven, ten koste van veel ellende, een wending heeft gegeven naar de ander toe.¹²⁴

Zijn aan de praxis ontleende visie op vreedzaamheid en geduld ten aanzien van de ander, leent zich goed in de toepassing om een beeld te vormen van het omgaan met mensen die veel van ons geduld vragen, zoals de gehandicapte mens. Omdat deze laatste vooral beschouwd en benaderd wordt in aan de geneeskunde ontleende termen, spits ik Hauerwas' ethiek eerst toe op de medische ethiek.

3.2.3 Hauerwas, Medische Ethiek

Net als bij de algemene ethiek schrijft Hauerwas in het voorwoord van 'Suffering Presence'¹²⁵ dat de medische ethiek eerder voortkomt uit de verwarde, gefragmenteerde morele wereld dan door de voortschrijdende techniek. Volgens sommigen zou de ethiek vanwege die technologie gered zijn door de geneeskunde, maar de lijnen die binnen de biomedische ethiek gevolgd worden, verschillen niet met de oude visie op ethiek, er worden slechts andere voorbeelden aangedragen.

¹²³ Hauerwas, *Peaceable Kingdom*, 142-145.

¹²⁴ Hauerwas, *Peaceable Kingdom*, 145-146.

¹²⁵ Stanley Hauerwas, *Suffering Presence, Theological Reflexion on Medicine, The Mentally Handicapped and the Church*, (Edinburgh: T&T Clark, 1988).

Zoals hierboven aangegeven vreest Hauerwas dat onderlinge relaties tussen mensen gecorrumpeerd worden door het willen vasthouden aan objectieve morele regels. Dit geldt dus ook voor de relatie tussen arts en patiënt. Indien deze relatie de vorm van een contract aanneemt tussen twee autonome individuen heeft dit tot gevolg dat medische zorg uitgedrukt wordt in marktconforme termen die beide partijen in een compromitterende situatie brengen. Hauerwas wil een alternatief aandragen voor de gangbare visie op de medische ethiek. Daarvoor wil hij vanuit een christelijke ethiek de verhouding tussen hulpverlener en patiënt beschouwen en begrijpen wat er precies gebeurt als een arts en een patiënt zich in tijden van leed aan elkaar overleveren. Hij vraagt zich af wat de particuliere arts, maar ook de maatschappij als geheel, beweegt als deze zich bekommert om een hulpvrager. Welk mensbeeld hoort daarbij?¹²⁶

Ook met betrekking tot de medische ethiek hekelt Hauerwas het adagium dat een seculiere ethiek noodzakelijk is vanwege de pluralistische maatschappij en dat deze ethiek zich zou moeten baseren op het basisprincipe van de vrijheid zijnde dat ieder moet doen wat hem goedgeeft en alle problematiek opgelost dient te worden in het licht van behoud van deze vrijheid. Vrijheid als doel op zich is geen garantie voor moreel juist handelen temeer daar vrijheid in de medische wereld gezien wordt als het overschrijden van de natuurlijke beperkingen van de mens. Op deze manier wordt vrijheid niet zozeer gerespecteerd als een voorwaarde voor een morele orde, maar is het een waarde geworden die ons in staat stelt te worden wat we volgens ons idee zouden moeten zijn, namelijk een soort dat zich kenmerkt door voortdurende verandering. De uitbreidende biomedische technologie is daar een manifestatie van en om dit allemaal bij te kunnen benen groeit de persoonlijke verantwoordelijkheid evenredig mee. Dat dit een toenemende druk uitoefent op ieder mens behoeft geen betoog. Voor gelovige mensen komt daarbij dat zij, nu ziekte, geboorte en dood niet meer aan God toe te schrijven zijn, in een spagaat komen te liggen. Van hen wordt verwacht twee morele systemen te onderschrijven, zelfs als die elkaar tegenspreken. De oplossing om voor de lieve vrede geloofsovertuigingen maar privé te houden en als secundair af te doen, zou inhouden dat deze overtuigingen geen primaire, intrinsieke waarde zouden hebben, wat onterecht is.¹²⁷

Binnen deze constellatie van vrijheidsethos enerzijds en technologisering van de geneeskunde anderzijds, is het desondanks verkeerd om de arts de rol van hoogopgeleide professional te geven die wacht op de orders van zijn patiënten. Beter is het om van de morele en noodzakelijke vooronderstelling te vertrekken dat de geneeskunde een intrinsieke morele grond heeft, aangezien de hulpverlener de zieke bijstaat en de zieke zich overlevert aan de hulpverlener. Op deze manier wordt voorkomen dat niet alleen de geneeskunde zelf zijn natuurlijke morele

¹²⁶ Hauerwas, *Suffering Presence*, 3-7.

¹²⁷ Hauerwas, *Suffering Presence*, 10-12.

grondslag verliest¹²⁸, maar in breder verband ons mensbeeld aantast. Volgens Hauerwas vindt 'de geneeskunde als morele praktijk haar wezen in de uitzonderlijke morele toewijding van een maatschappij die voor haar zieken wil zorgen.'¹²⁹ Dat deze morele toewijding groot is bewijst het feit dat er veel geld gespendeerd wordt aan genezing, terwijl op de keper beschouwd, de meeste ziekten bestreden worden door preventie, zoals goede woningen, huisvuil ophalen, riolering, gezonde voeding etc.

Op grond van deze morele grondslag meent Hauerwas dat het beroep van arts inherent samenhangt met het besef van onze biologische beperkingen. De daaruit voortvloeiende pogingen deze grenzen te verleggen kunnen echter niet gerechtvaardigd worden in naam van de vrijheid. Deze eindigheid vraagt van de professional eerder hulp in de zin van een juiste zorg voor en omgaan met de gevolgen ervan. Aangezien deze vorm van morele geneeskunde steeds meer op gespannen voet staat met de vrijheidsethiek, is het volgens Hauerwas nodig dat deze vrijheid ondersteund wordt door een maatschappij die zich, analoog aan de morele professionaliteit van de arts, hard maakt voor de bescherming van en zorg voor ieder leven afzonderlijk. Vrijheid is alleen mogelijk en betekenisvol als het correleert aan ons gewenste mensbeeld. Als enkel (bevordering van de) vrijheid het doel op zich wordt dan worden we juist minder vrij omdat we geen idee meer hebben wat het betekent om mens te zijn.¹³⁰ Hauerwas ondersteunt zijn visie in dit werk met een reeks essays rondom de mentaal geretardeerde mensen, aangezien zij zowel geholpen worden door als lijden aan de medische zorg van nu en derhalve de problemen van de medische ethiek het meest uitdagen. Indien deze laatste de vrijheid als doel stelt, dan is er geen enkele reden om voor hen te zorgen of ze überhaupt bestaansrecht te gunnen. Een humane, morele uitoefening van de geneeskunde die met alle respect voor hun eigenheid zorg biedt, moet echter geruggesteund worden door een maatschappij die over de morele capaciteit beschikt om voor de gehandicapte medemens te zorgen. Een maatschappij die, volgens Hauerwas, alleen dan van zichzelf kan zeggen dat zij vreedzaam is.¹³¹

Maar het lijden dan? Een arts dient toch vanuit zijn ambtseed de gezondheid te bevorderen en het lijden te verlichten?

3.2.4 Hauerwas, Handicaps en Lijden

Vanuit zijn ethiek en biomedische ethiek verleg ik nu de focus naar de positie die Hauerwas inneemt ten aanzien van mensen met een handicap, met name die met een mentale achterstand, en

¹²⁸ In dit verband geeft de recente Franse documentaire 'Burning Out' over de dramatische gevolgen voor hulpverleners door het prevaleren van economische efficiëntie boven het humane principe in de gezondheidszorg, een treffend beeld van de morele uitholling in de geneeskunde. Zie: <https://www.idfa.nl/nl/tags/project.aspx?id=F0B97605-609D-4697-A535-720CD36F915F&tab=idfa>.

¹²⁹ Hauerwas, *Suffering Presence*, 13.

¹³⁰ Hauerwas, *Suffering Presence*, 13-14.

¹³¹ Hauerwas, *Suffering Presence*, 15-19.

het lijden dat dit met zich meebrengt. In zijn commentaar op de Ark-gemeenschappen van Jean Vanier, vindt hij er nogmaals geen doekjes om dat “een samenleving alleen werkelijk humaan is, wanneer ze gefundeerd is op het verwelkomen van de zwakken en vertrapten”.¹³² Deze zwakheid hangt in zijn optiek samen met beelden die heersen in de maatschappij omtrent termen als handicap en lijden. Vandaar dat deze twee concepten, handicap en lijden, eerst onderzocht moeten worden.¹³³

Wat een handicap is en wat er geheeld of voorkomen moet worden, is volgens Hauerwas gerelateerd aan de waarden die in een maatschappij leven. Door waarde te hechten aan competitie, ambitie en snelheid worden mensen die hierin niet mee kunnen komen als ‘afwijkend’ beschouwd. Het gevaar is ook dat door deze opvatting alle handicaps over een kam geschoren worden en als problematisch beschouwd, waardoor een adequate manier van omgaan hiermee uitblijft.¹³⁴ Vanwege de kloof tussen de heersende waarden in de maatschappij en de daarop gebaseerde orde enerzijds, en het niet in de pas daarmee lopen van mensen met een handicap anderzijds lijken mensen geen andere duiding te kunnen geven aan een handicap dan een medische. Op het eerste gezicht lijkt het ook eerlijk om handicaps op een positivistische manier te beschouwen als biologische omstandigheden die o.a. een sociaal leven in de weg staan. Deze benadering voorkomt allerlei irrationele vooroordelen. Echter, de solistische medische invalshoek van een handicap richt zich slechts tot de gehandicapte in kwestie en laat de houding van zijn omgeving, de maatschappij, buiten beschouwing. Dat deze omissie gevolgen heeft voor de gehandicapte blijkt uit het feit dat het nadeel van gehandicapt zijn voortvloeit uit de (voor)oordelen van de maatschappij die hen in een vreselijke psychologische en sociologische positie dwingt, namelijk, afhankelijk zijn van liefdadigheid waar zijzelf geen enkele inspraak op hebben. Deze houding van compassie leidt volgens Hauerwas zelfs tot een kwaadaardig humanisme dat, zich baserend op de huidige waarden van vrijheid, snelheid en ambitie, beweert dat sommige mensen eigenlijk maar beter dood hadden kunnen zijn.¹³⁵ Het zou beter zijn om de blik te verleggen naar de maatschappij en daarin, net als ouders van gehandicapte kinderen op micro- en mesoniveau dat voor hun kind pogen te doen, veranderingen aan te brengen zodanig dat een handicap irrelevant wordt.¹³⁶

Gehandicapt zijn, aldus Hauerwas, is een morele claim die de samenleving legt op de gehandicapte, een claim die hen op een achterstand zet omdat deze samenleving de nadruk legt op intelligentie en macht. In eerste instantie zou het dus om de morele vraag moeten gaan ‘wat voor

¹³² Stanley Hauerwas en Jean Vanier, *Zalig de Zachtmoedigen, Het profetisch getuigenis van zwakheid*, (Zoetermeer: Boekencentrum, 2016), 49.

¹³³ Zoals in de tekst aangegeven, is een handicap een relatief gegeven. Bovendien kan dit duiden op een lichamelijke of mentale beperking. In het vervolg gebruik ik het woord ‘handicap’ met name om – in lijn met het betoog van Hauerwas – een mentale aandoening aan te duiden die *doorgaans* gezien wordt als duurzaam afwijkend van de geestelijk gezonde mens (dikwijls ook aangeduid als ‘mensen met een geestelijke/mentale beperking/achterstand’, of ‘geretardeerd’).

¹³⁴ Hauerwas, *Suffering Presence*, 161-162 en Hauerwas-Vanier, *Zalig de Zachtmoedigen*, 47-57.

¹³⁵ Hauerwas-Vanier, *Zalig de Zachtmoedigen*, 56,57.

¹³⁶ Hauerwas, *Suffering Presence*, 197-200.

een samenleving wij zouden moeten zijn opdat we de ander kunnen verwelkomen en voor hen zorgen zonder dat deze andersheid gebruikt wordt om discriminatie te rechtvaardigen'.¹³⁷ Om te beginnen zouden labels als 'gehandicapt' of 'beperkt' plaats moeten maken voor 'anders', waarbij deze groep van 'anderen' beschouwd wordt als een bedreigde minderheid die het waard is om te leren kennen, omdat zij waarden hebben waarvan de samenleving kan leren. Hun langzamere tempo kan de samenleving geduld leren, hun gebondenheid aan plaatsen wijst ons op onze vluchtigheid, hun directheid op onze angstig bijgehouden dubbele agenda's, en, dat moet niet vergeten worden, hun lijden haalt ons beeld van maakbaarheid omver. Wat dit laatste betreft is het de vraag in hoeverre er geleden wordt en waar dat lijden, dat vaak reden geeft tot abortus, vandaan komt.¹³⁸

Moreel gezien is het voorkomen van lijden een groot goed, het is echter de vraag of het wenselijk (of überhaupt mogelijk) is dat lijden altijd voorkomen moet worden. Bij ontdekking van een afwijking bij een ongeborn kind is dat vooral een dilemma omdat dan de vraag rijst of het lijden in dat bestaan zo erg is dat het hele bestaan zelf eraan opgeofferd moet worden. Echter, er is geen mens die precies kan aanduiden wat lijden is, waar het begint en waar het ophoudt.¹³⁹ Fysieke pijndrempels en psychische niveaus van frustratietolerantie liggen voor iedereen op een andere hoogte. Bij het voorkomen van lijden bij een ander, en zeker bij het ongeborn kind, blijven onze middelen beperkt tot een vorm van autoprojectie vanuit ons eigen denkkader en komen we niet verder dan: 'dit moet verschrikkelijk zijn', 'ik zou dit nog geen dag uithouden' of meer in morele zin: 'ik beschouw dit lijden is betekenisloos' etc.

Voor ik verder ga met de visie van Hauerwas op lijden, hecht ik er voor alle duidelijkheid aan te vermelden dat hij zich in deze essays vooral richt op mensen met een *mentale* handicap. Zou deze scriptie zich slechts richten op het primaire doel van de NIPT, namelijk het opsporen van Down, Edwards en Patau, dan zou er met deze visie in redelijkheid volstaan kunnen worden, immers, deze drie syndromen gaan gepaard met een ernstige verstandelijke beperking (naast lichamelijke beperkingen overigens). Echter, het gaat hier juist om de nevenbevindingen en hoe daarop te reageren, zodat lichamelijke beperkingen (zonder mentale beperkingen), evenzeer in het licht van lijden moeten worden beschouwd. Toch meen ik dat het *argument* van Hauerwas' visie op lijden – zonder hier vooralsnog een persoonlijk waardeoordeel aan te verbinden – ook toepasbaar is op mensen met lichamelijke handicaps, al is hier en daar een aanpassing nodig.

Lijden is zoals gezegd subjectief en niet eenduidig te definiëren. Het wordt echter wel steevast geassocieerd met negatieve gebeurtenissen waar we al dan niet grip op hebben. Soms lukt het ons pijn of lijden te integreren in ons leven, maar soms is dat gewoonweg onmogelijk. Het lijden

¹³⁷ Hauerwas, *Suffering Presence*, 184-185.

¹³⁸ Slagboom, *Echo*, 24,27.

¹³⁹ Hauerwas, *Suffering Presence*, 164-177.

is te groot. Over het algemeen willen mensen dan dát lijden elimineren of voorkomen wat niet strookt met het doel dat zij voor ogen hebben, het lijden dat in hun ogen geen goed dient. Dit leidt volgens Hauerwas al gauw tot een verkeerde voorstelling van zaken waar het om gehandicapten gaat waardoor de verkeerde vraag gesteld wordt, namelijk: welk goed dient hun handicap? Beter is het ons af te vragen of de maatschappij zo is dat ook zij welkom zijn en een goed leven kunnen lijden. Het problematische antwoord hierop (zie onder 3.5.1) is het gevolg van het huidige overheersende ethos dat onze identiteit bepaald wordt door onafhankelijkheid en zelfbeschikking. Lijden echter, komt voort uit het feit dat we niet perfect zijn en juist van onze omgeving (mensen, natuur) afhankelijk, ook voor de vorming van onze identiteit. Daarom minachten we gehandicapte mensen omdat zij, niet in staat hun afhankelijkheid weg te moffelen, ons herinneren aan onze eigen afhankelijkheid.¹⁴⁰

Toch rijst de vraag of mensen met een handicap primair lijden aan hun handicap. Zelfs bij doven of blinden is dat geen uitgemaakte zaak, aangezien het ook zo zou kunnen zijn dat hen dit aangeleerd wordt vanwege de norm die de buitenwereld hen oplegt. Voor mentaal gehandicapten is het nog onduidelijker in hoeverre zij lijden onder hun beperking. Zij kunnen zich bewust zijn van hun anders zijn, maar het lijden daaronder komt eerder voort door de reactie van de omgeving. Het is dus de omgeving die zich aan moet passen als lijden voorkomen moet worden. Rechtvaardigheid betekent immers dat de oorzaak van het onrecht aangepakt moet worden, niet het slachtoffer.¹⁴¹

Tot nu toe is vooral gesproken over de psychische of emotionele pijn die handicaps kunnen veroorzaken vanwege de reactie daarop door derden, c.q. een inadequate verzorging, (al dan niet goedbedoelde) discriminatie en isolatie. Lichamelijk lijden in de zin van lichamelijke pijn als gevolg van een syndroom of ziekte, is echter een wezenlijk onderdeel van menselijk lijden. Ouders die de NIPT ondergaan en moeten beslissen over het al dan niet geboren laten worden van een kind dat een enorm pijnlijk bestaan zal krijgen, hebben nog een zorg erbij. Over het lijden van kinderen in die zin, zegt Hauerwas dat het niet getuigt van respect ten aanzien van het kind als we op voorhand aannemen dat kinderen niet in staat zijn met lijden om te gaan. Alhoewel het lijden van kinderen schreeuwt om stoppen, is het aan de volwassenen om te leren om te gaan met hun eigen machteloosheid om het kind met geduld en toewijding bij te staan.¹⁴² Dit bijstaan is gecompliceerd omdat we in weerwil van onze wens dichtbij de ander te staan, ons juist van hem vervreemd voelen omdat de pijn de lijdende niet alleen van zichzelf vervreemd maar ook van de ander, aangezien die zijn pijn niet kan voelen en de lijdende zich daarvan bewust is.¹⁴³ Het behoeft geen betoog dat dit

¹⁴⁰ Hauerwas, *Suffering Presence*, 165-170.

¹⁴¹ Hauerwas, *Suffering Presence*, 171-175.

¹⁴² Hauerwas, *Suffering Presence*, 34-35.

¹⁴³ Hauerwas, *Suffering Presence*, 78-79.

met name voor ouders, die zich van nature in hun diepste wezen verbonden voelen met hun kind, deze situatie uiterst pijnlijk en ingewikkeld is.

Alhoewel het in dit deel primair om mensbeelden gaat wil ik met deze overwegingen omtrent lijden in het achterhoofd een uitstap maken naar een beschouwing van Hauerwas omtrent het voorkomen van lijden door middel van prenatale screening. Uiteindelijk is dit, i.c. de NIPT, toch het kernpunt van deze scriptie. Bovendien legt Hauerwas hierin ook een helder verband tussen onze houding ten aanzien van prenatale screening en het beeld dat we van onszelf (zouden willen/moeten) hebben.

3.2.5 Hauerwas, Voorkomen van lijden door prenatale diagnostiek

Een algemeen beleid dat gericht is op het voorkomen van handicaps lijkt Hauerwas geen goede zaak. Dat wil niet zeggen dat er per definitie werkeloos toegekeken moet worden bij dreigend ernstig lijden. Echter, deze op het voorkomen van lijden gerichte drijfveer die een dergelijk algemeen beleid ondersteunt, kan op zijn beurt ook enorm leed veroorzaken.¹⁴⁴ De ingrijpende morele implicaties van dit beleid hebben betrekking op de waardenverschuivingen die vanwege dit repressieve beleid in de maatschappij zullen plaatsvinden. Zo kunnen ouders verantwoordelijk gehouden worden voor de geboorte van een geretardeerd kind. Ook kunnen er door de maatschappij op den duur eisen worden gesteld aan toekomstige ouders ten aanzien van het voorkomen van het krijgen van een kind met een handicap. Zelfs zou het zo kunnen zijn dat de staat, indien ouders niet aan een dergelijke eis voldoen, van hen zal verlangen dat zij meer bijdragen aan de verzorging van dit kind. Uiteindelijk zal de focus niet zozeer meer op het kind, de mens, in zijn totaliteit komen te liggen, maar op de afwijking. Screening stelt ons dus voor de vraag welk gewenst beeld we hebben van onszelf, ons mens zijn, en of afwijkingen van het ideaalbeeld nog geaccepteerd kunnen worden, zowel door ouders als door de overheid. Hieruit vloeit ook vanzelf de vraag voort, wat een afwijking dan wel is.¹⁴⁵

Deze argumenten van Hauerwas komen overeen met de twijfels en bezwaren van sommige ethici en klinisch genetici ten aanzien van ‘designer babies’. Het moge helder zijn dat het (nog) lang niet mogelijk is om een kind uit zelfgekozen genetische legosteentjes op te bouwen.¹⁴⁶ Dat neemt niet weg dat de discussie over de mogelijkheid en wenselijkheid van het inwilligen van eisen van ouders ten aanzien van hun nageslacht wel gevoerd moet worden, aangezien de techniek

¹⁴⁴ Hauerwas, *Suffering Presence*, 160.

¹⁴⁵ Hauerwas, *Suffering Presence*, 204-207. Overigens zou ik, afgezien van het feit dat het natuurlijk uiterst discutabel is hoe de ideale mens eruit zou moeten zien, de wenselijkheid van de term ‘ideaalbeeld’ alleen al op grond van de infauste gevolgen die het gebruik ervan nu al oplevert bij bevolkingsgroepen ter discussie willen stellen. Ik hoef alleen maar te denken aan het steeds vaker voorkomen van anorexia nervosa op basisschoolleeftijd.

¹⁴⁶ Prof. Dr. Christine Mummery. LUMC in: *Klonen, Wens of Waanzin*, (deel 4) Televisiedocumentaire BNN d.d. 18-11-2016, 18"-24".

voortschrijdt.¹⁴⁷ Rechtsfilosofo Anca Gheaus¹⁴⁸ waarschuwt in deze voor de gevaren die de ontwikkeling van ‘designer babies’ oplevert voor een goede verhouding tussen ouder en kind en voor het algemeen aanvaard mensbeeld in de maatschappij. Op maatschappelijk gebied wijst zij, (omgekeerd evenredig aan Hauerwas die de gevolgen vreest van het niet meer toestaan van ‘afwijkingen’), op de gevaren van het toestaan van ‘extra kwaliteiten’. Gelijk Hauerwas zich afvraagt wat een afwijking is, stelt zij de vraag wie mag uitmaken hoe er verbeterd of geselecteerd mag worden. Het opschuiven van standaarden voor schoonheid, intelligentie en sociale aantrekkelijkheid door ‘designer babies’ zijn omgekeerd vergelijkbaar met het steeds verder afwaarderen van afwijkingen. Sterker nog, kinderen die weliswaar gezond zijn, maar niet ‘gedesigned’, zouden zich daardoor al minder kunnen voelen.

Ook wat betreft de verhouding tussen ouder en kind zijn de argumenten tussen ‘screening op afwijkingen’ en ‘enhancing’ te vergelijken. In de basis gaat het om de maatschappelijke visie op ouderschap. Hauerwas stelt dat er wel veel gesproken wordt over ‘het gezin en haar waarde’ maar dat er geen helder idee is waarom dit waarde heeft, omdat er, vanwege het vrijheidsethos, onzekerheid heerst over wat we nu eigenlijk doen als we kinderen krijgen. Zijn ouders managers geworden die het opvoedproces begeleiden of heeft het gezin een diepere morele grondslag op basis waarvan verwacht mag worden dat ouders volledig toegewijd en betrokken zijn? Hauerwas wijst op de afwezigheid van een algemeen gedeelde ethiek waarin deze betrokkenheid wordt verwoord. Al heeft hij geen oplossing voor dit probleem, volgens hem zijn het juist de toegewijde ouders van kinderen met een handicap die de bakens in de roerige pedagogische zee van nu zijn.¹⁴⁹ Gheaus gaat in zoverre met Hauerwas mee, dat zij primair uitgaat van de noodzaak van een tot op zekere hoogte¹⁵⁰ onvoorwaardelijke ouderliefde voor het welzijn van het kind. Dit welzijn zou geschaad worden als de toekomst van het kind middels de ouderlijke verwachtingen zoals die al door hun zijn neergelegd in de genen, wordt bepaald. Ouders moeten hun kind niet opzadelen met hun zaken, maar het accepteren zoals het is.¹⁵¹

Enhancing, eugenetica, screening op afwijkingen, alle zijn gerelateerd aan een mensbeeld, waarvan de invulling, volgens Hauerwas, volstrekt duister is tegenwoordig. Vanwege deze lacune bevreedt het hem dan ook dat er over ‘designer babies’ wel kritisch wordt nagedacht terwijl men een veel mindere scrupulositeit aan de dag legt waar het gaat om het uitroeien van ‘afwijkingen’.

¹⁴⁷ *Klonen: Wens of Waanzin*. Hierin pleit Prof. Mummery voor een maatschappelijk debat m.b.t. de CRISPR/Cas methode, waarbij reeds in de embryonale fase genen gerepareerd kunnen worden. Het is belangrijk volgens haar dat de maatschappij goed weet wat er op dit gebied mogelijk is, zodat zij zich niet overvallen voelt op het moment dat zij ermee geconfronteerd weet. Het lijkt mij dat een debat over ‘designer babies’ analoog aan zowel prenatale screening als deze nieuwe gentechologie, geen overbodige luxe is.

¹⁴⁸ Anca Gheaus, “The parental love argument against ‘designer’ babies”: The harm in knowing that one has been selected or enhanced”, in: Chadwick, Levitt, Shickle, *The Right to know and the Right Not to Know*, 151-164.

¹⁴⁹ Hauerwas, *Suffering Presence*, 204-208.

¹⁵⁰ Volledig onvoorwaardelijke liefde is volgens haar niet alleen niet te eisen, maar wellicht ook onwenselijk. Het gaar erom dat ouders kinderen nooit het gevoel geven dat er van hen gehouden wordt vanwege bepaalde uiterlijkheden, talenten, karaktertrekken etc., maar dat ze geliefd zijn omwille van henzelf (158).

¹⁵¹ Gheaus, “The parental love”.

Vanuit zijn optiek echter leveren de mensen die ‘anders zijn’ juist een bijdrage aan de wereld. Niet alleen kunnen zij beter omgaan met contingentie en kunnen zij het leven beter accepteren zoals het is, maar ook hun houding ten aanzien van deze begrenzing leert ons het bestaan anders te beschouwen dan de maakbare, ‘Pepsi’-wereld, waar lijden gewoonweg niet hoeft te bestaan.¹⁵²

3.2.6 Hauerwas kort samengevat

Het mensbeeld van Hauerwas is voor alles ingebed in een christelijk narratief. Dit beeld laat voorts een mens zien die geen optelsom van zichtbare en onzichtbare fenomenen is, maar één geheel vormt. Niet de mens is gefragmenteerd, maar de maatschappij die paradoxaal genoeg steeds naar orde streeft. Zijn christelijke, op de praktijk geënte ethiek, met centrale waarden als geduld en vreedzaamheid, streeft een niet geordende samenleving na waarin plaats is voor een ‘ander’ omdat mensen elkaar zien als ‘de ander’, die net zo anders (en hetzelfde) is als God. Het probleem dat wordt ervaren bij handicaps en lijden ligt niet bij de gehandicapte of lijdende, maar in eerste instantie bij de maatschappij, die waarden als vrijheid, ambitie, intelligentie, competitie, snelheid en plaatsloosheid vooropstelt. Door het niet voldoen aan deze waarden worden mensen als ‘gehandicapt’ gediskwalificeerd.

Zeker met betrekking tot de prenatale diagnostiek acht Hauerwas het van belang dat we ons een beeld vormen van waar we naar toe willen. Niet alleen moet er nagedacht worden hoe wij onszelf willen zien, als soort, als individu, maar ook in de rol van ouder. Prenatale screening stelt ons de vraag welke betekenis kinderen krijgen überhaupt heeft in de huidige wereld.

Het lijkt erop dat Hauerwas in veel opzichten een punt heeft, al zijn er ook wel kanttekeningen te plaatsen. In de bespreking ga ik hier nader op in. Eerst wil ik een diametraal andere visie hiertegenover stellen, de visie van een etholoog en evolutiebioloog, Richard Dawkins.

3.3 Richard Dawkins

Richard Dawkins (26 maart 1941) is een Brits etholoog en evolutiebioloog. Hij bekleedde verschillende functies als hoogleraar en lector zowel in de Verenigde Staten als in Groot Brittannië. Zijn (populair) wetenschappelijke werken, zoals ‘The selfish gene’, ‘The Blind Watchmaker’ en ‘The God Delusion’, hebben massa’s mensen bereikt. In zijn boeken werkt hij de evolutietheorie van Darwin verder uit en vult deze aan met eigen theorievorming. Dawkins mag zowel binnen als buiten

¹⁵² Hauerwas, *Suffering Presence*, 201.

academische kringen rekenen op enthousiaste aanhangers maar ook uitgesproken critici. In zijn gedachtegoed is geen plaats voor het religieuze, of het moeten theorieën zijn om ieder religieus denkbeeld te ontkrachten. Als seculier en zelfs uitgesproken atheïst hangt hij een strikt naturalistisch-ethische visie aan zoals die gepropageerd wordt door de 'Brights Movement'¹⁵³.

3.3.1 Dawkins, waarom wel, waarom niet?

In het debat over mensbeelden mag een evolutiebioloog niet ontbreken. Niet alleen omdat we met betrekking tot prenatale screening te maken hebben met een vorm van eugenetica, een term die nauwe verwantschap heeft met evolutie, maar ook omdat de - exacte - wetenschap op zichzelf een prominente plaats inneemt in de huidige technologische maatschappij. Het spreekwoord 'meten is weten' wordt nog dagelijks gebezigd en, wat nader toegespitst op het onderzoeksgebied van Dawkins, gaan (populair)wetenschappelijke boeken die handelen over ons bestaan als verschijnsel van louter biologisch meetbare en daardoor verklaarbare gebeurtenissen als zoete broodjes over de toonbank.¹⁵⁴ Vanwege zijn internationale bekendheid, uitgesproken denkbeelden maar ook omdat hij de publiciteit haalde met een uitspraak over abortus bij het syndroom van Down¹⁵⁵, acht ik Dawkins op voorhand de aangewezen wetenschapper om binnen het verband van deze scriptie te bespreken. Echter, juist vanwege zijn radicale stellingname behoeft de keuze voor Dawkins, net als voor Hauerwas, een goede fundering. Weliswaar vraagt het aanhalen van een 'harde' wetenschapper in een wetenschappelijk werk meestal minder verdediging dan een theoloog¹⁵⁶, het feit dat alle objectieve informatie toch altijd door een subject geïnterpreteerd moet worden heeft er in het geval van Dawkins voor gezorgd dat hij niet onomstreden is. Als iemand een subjectieve draai geeft aan zijn wetenschappelijke inzichten, - hoe wetenschappelijk die subjectieve draai ook volgens hem gefundeerd is -, dan is het Dawkins wel. Zijn diepe persoonlijke betrokkenheid op zijn werk, en de voor velen slecht te verteren levensvisie die hij daaruit destilleert, zou wellicht daarom voor de lezer net zo'n drempel op kunnen werpen als voor Hauerwas, waardoor hij niet serieus genomen zou kunnen worden. Dat is m.i. onterecht.

Het behoeft geen betoog dat zowel zijn theorieën ten aanzien van de evolutie en/of de zin dan wel onzin van religie hebben gezorgd voor struise polemieken. Dawkins beweegt zich al decennialang op beide gevoelige terreinen. Deze dubbele beweging lijkt logisch aangezien Darwin al aangaf dat God in feite overbodig is als noodzakelijke hypothese, maar niet iedereen is overtuigd van

¹⁵³ Zie: https://en.wikipedia.org/wiki/Brights_movement.

¹⁵⁴ Zie b.v. de bestsellers van Dick Schwaab, 'Wij zijn ons brein' en 'Jij bent je brein'.

¹⁵⁵ Zie: <https://www.theguardian.com/science/2014/aug/21/richard-dawkins-immoral-not-to-abort-a-downs-syndrome-foetus>. Zie ook verder onder 3.3.5.

¹⁵⁶ De eerste heeft ten opzichte van de laatste het voordeel dat hij zich al vanwege zijn met allerlei meetbare data geruggesteunde vak 'wetenschapper' te mag noemen, terwijl de laatste deze kwalificatie doorgaans pas krijgt als hem dat op grond van bepaalde epistemologische bewijzen gegund wordt.

deze logica. Hij had zich ook tot zijn vak, de ethologie en de evolutiebiologie, kunnen beperken en religie kunnen laten voor wat het is, zonder dat dit zijn wetenschappelijk werk zou aantasten.¹⁵⁷ Zelf ziet Dawkins dat anders. Het tweeledige doel van de door hem opgerichte en naar hem vernoemde stichting¹⁵⁸, t.w. de waarde van de wetenschap onderwijzen en het secularisme bevorderen, zijn volgens hem aan elkaar verbonden omdat religie de wetenschap in de weg staat. Omdat deze doelen in de praktijk vaak de indruk wekken van een onophoudelijk missionarisch werk ter verspreiding van het atheïsme, - verpakt in pedant taalgebruik en een zelfingenomen stijl -, levert dit hem gezwoeren vijanden op. Nochtans gaat het hier niet om het wege van gevoelens, maar om zijn validiteit als wetenschapper. Dawkins zou Dawkins niet zijn als hij niet zelf zijn verdediging al ter hand had genomen. In menig artikel maar ook in een voorwoord van een nieuwe editie van een van zijn werken verdedigt hij zowel zijn op Darwin voortgebouwde evolutietheorieën als zijn kritiek op religie.¹⁵⁹ Echter, dit blijft *zijn* woord tegen dat van anderen.

Het belangrijkste argument ten gunste van Dawkins is dat hij serieus genomen wordt in de wetenschap en vele blijken van erkenning heeft gekregen voor zijn baanbrekend werk in de lijn van Darwin.¹⁶⁰ Daarnaast heeft hij, omdat hij zijn theorieën omzet in voor leken begrijpelijke taal en deze onderbouwt met een grote hoeveelheid voorbeelden, zijn evolutionaire en religieuze inzichten onder massa's mensen verspreid. Zijn brede aanwezigheid in onze maatschappij kan geïllustreerd worden aan de hand van een anekdote van T.J. Roper, die vertelt hoe hij zich op de biologie-afdeling van een boekwinkel in Londen omringd zag door planken vol Dawkins' werken¹⁶¹. We kunnen gewoon niet om Dawkins heen, niet als wetenschapper, noch als persoon met een missie.

Om Dawkins goed te kunnen begrijpen en recht te doen zal ik allereerst een globale uitleg geven van zijn evolutionair-wetenschappelijke kijk op het bestaan. Vandaaruit geeft ik een schets van de implicaties van deze visie op zijn morele denkbeelden. Ik ga in op zijn visie omtrent prenatale screening en abortus, waarna ik kort zijn mensbeeld weergeef.

¹⁵⁷ Ook de Britse theoloog en scheikundige Alister McGrath zegt problemen te hebben bij de overstap van Dawkins van *biologie* naar *theologie*. Dawkins mag dan wel beweren dat de waarheid alleen gebaseerd kan worden op expliciete bewijzen, zoals bijvoorbeeld de theorieën van Darwin en dat zijn atheïsme daaruit is ontstaan, wellicht is het ook mogelijk dat zijn atheïsme voortkomt uit morele overwegingen en deze later terug te lezen zijn vanuit zijn wetenschappelijke onderneming. Alister McGrath, *Dawkins' God, Genes, Memes and the Meaning of Life*, (Oxford: Blackwell Publishing, 2005), 11-12.

¹⁵⁸ Dit is de Richard Dawkins Foundation. Zie: <https://richarddawkins.net/aboutus/>. In deze open 'brief' keert Dawkins zich feitelijk expliciet tegen religieus *extremisme*, omdat dit het kritisch denken tegenhoudt, het enige wat de mens kan redden. Wetenschap is het enige echte antwoord op dit religieus *extremisme*. Daarnaast strijd hij tegen de vijandige houding t.o.v. seculiere denkbeelden in het maatschappelijk debat.

¹⁵⁹ Zie b.v.: Richard Dawkins, *God als Misvatting*, (Amsterdam: Nieuw Amsterdam Uitgevers, 2016), 1-9.

¹⁶⁰ Kritiek is er vanuit de kant van de wetenschap ook, o.a. op zijn mementheorie (zie 3.3.2), maar dat weegt niet op tegen zijn wetenschappelijke bijdrage als geheel.

¹⁶¹ T.J. Roper, "The Selfish Gene", Boekreview in *Animal Behaviour*, v41 n6 (1991): 1106-1108, (London: Academic Press) [Oxford]: Elsevier, Volume 6, issues 1-2 (January-April 1958).

3.3.2 Dawkins' Darwinistische Denkbeelden

In de vijfde zin van de Inleiding van zijn in 1976 verschenen boek 'The selfish gene', zet Dawkins al de toon voor zijn hele betoog: "wij zijn overlevingsapparaten, robotmedia, die zijn geprogrammeerd om blindelings de zelfzuchtige moleculen te conserveren die als genen bekend staan".¹⁶² Onder gen verstaat Dawkins elk stukje chromosomaal materiaal dat in potentie lang genoeg kan bestaan – gedurende genoeg generaties – om te dienen als een eenheid van natuurlijke selectie.¹⁶³ Alhoewel een gedetailleerde beschrijving van zijn 'bewijsvoering' voor zijn theorie hier te ver zou gaan, is het met betrekking tot het doel van de scriptie, toch relevant hier een paar regels aan te wijden.

Vanuit de theorie van Darwin wordt genetische variatie voorondersteld om überhaupt tot natuurlijke selectie te komen. In de neodarwinistische theorieën, waarop Dawkins voortborduurde, neemt men aan dat toevallige kleine genetische veranderingen invloed hadden op een grotere overlevingskans en reproductie, waarbij veranderingen die gunstig waren voor de overleving zich konden handhaven én konden worden doorgegeven. Of dit op groeps-, individueel of genetisch niveau plaatsvond, was tot dan toe niet helder. Volgens Dawkins gebeurt dit echter op genetisch niveau, immers, evolutionaire veranderingen gaan veel te traag om door relatief kortlevende individuen of groepen te worden bewerkstelligd. De *survival of the fittest* van Darwin noemt Dawkins daarom een verbijzondering van een meer algemene wet, namelijk, de *overleving van de stabielen*. En daar draait het om: stabiliteit.

Atomen verbinden zich tot min of meer stabiele moleculen. In de oorspronkelijke 'oersoep' vormden zich in dit proces grotere organische moleculen. Daarna is bij toeval een 'replicator' ontstaan, een molecuul dat zichzelf kon kopiëren. Door fouten in dit kopieerproces ontstonden diverse varianten van deze auto-reduplicerende moleculen. Sommigen varianten vermeerderden zich sneller dan andere, of zij leefden langer (waren stabiel), waardoor zij meer kans hadden om zich te dupliceren en dus talrijker werden. Competitie speelde daarnaast een grote rol: moleculen verhoogden middels chemische processen hun eigen stabiliteit of leerden dat van de 'vijand' af te zwakken. Stabiele, goede moleculen kwamen als winners uit de strijd. Om de stabiliteit nog te versterken gingen deze replicators een 'overlevingsapparaat' bouwen om in te wonen (denk aan een eiwit-omhulsel, maar ook een plant, dier, of mens). Deze moleculen heten thans genen en wij (alles wat leeft) zijn hun overlevingsapparaten.¹⁶⁴

De genen reguleren indirect de fabricage van het lichaam, en omdat het lichaam een louter genetische manier is om de genen ongewijzigd te houden, wordt er *genetisch* niets overgedragen

¹⁶² Richard Dawkins, *Onze zelfzuchtige genen, Over evolutie, agressie en eigenbelang*, vert. H. Scheepmaker (Amsterdam: Pandora, 1995), 11.

¹⁶³ Dawkins, *Onze zelfzuchtige genen*, 44.

¹⁶⁴ Dawkins, *Onze zelfzuchtige genen*, 27-36.

wat tijdens het leven is ervaren of aangeleerd. Selectie vindt nu niet meer plaats doordat een molecuul het langer uithoudt, maar doordat de genen een lichaam hebben dat het langer uithoudt. Genetisch gezegd: Die replicators worden begunstigd die goede overlevingsapparaten kunnen bouwen. Een gen is dus in al zijn overlevingsdrang in staat tot manipuleren waardoor het een zekere status van onsterfelijkheid krijgt. Hoe kleiner een gen, des te minder kans het heeft dat het door overkruising gedeeld wordt, ofwel, des te meer generaties het meegaat.¹⁶⁵ Als het draait om overleven, zijn die genen goed die lang kunnen leven en die genen slecht die een kort (slecht) leven beschoren is. Ook is van belang dat het gen zich voortplant alvorens het loodje te leggen. Altruïsme zou daarom een slechte eigenschap zijn voor een gen, en zelfzucht goed. Vandaar dat Dawkins het gen bestempelt als 'fundamentele eenheid van zelfzucht'. Maar, als het zo is dat een lichaam beschouwd kan worden als een kolonie van genen, is het dan zo dat deze zelfzucht doorwerkt in mensen en hoe gaat dit dan in zijn werk?

Om de overlevingskansen te vergroten is het inschatten van mogelijke gebeurtenissen van belang. Hiervoor is een vermogen tot 'leren' nodig, dat samenhangt met een vermogen tot inbeelding. Dawkins stelt dan dat, via de genen, overlevingsapparaten een zeker vermogen tot simulatie ontwikkelden, dat evolueerde tot een subjectief bewustzijn. Deze ontwikkeling zorgde tegelijkertijd voor een emancipatie van het overlevingsapparaat zelf: Mensen kunnen in zekere zin in de toekomst kijken en ernaar handelen. Dit houdt in dat zij overeenkomstig hun genen kunnen handelen, maar ook kunnen besluiten, daar tegenin te gaan. Nog steeds hebben genen de essentiële macht over het gedrag, maar de uitvoerder kan ervoor kiezen een andere, politieke, keuze te maken.¹⁶⁶ Vooralsnog genieten bij het overlevingsapparaat - zijn brein inclusief - overleving en reproductie een topprioriteit. Om te verklaren dat overlevingsapparaten niet overgaan tot het volledig uitmoorden van elkaar, baseert Dawkins zich op de z.g. evolutionair stabiele strategie. Hieronder wordt een ingeprinte gedragslijn verstaan die, met de grootste overlevingskansen voor ogen, als beste gezien wordt door het merendeel van een zekere populatie. Het gaat te ver om deze theorie hier in detail te bespreken. Er kan volstaan worden met de opmerking dat aan de theorie over deze strategie een zekere kansberekening ten grondslag ligt die vechten of de vrede bewaren zo uitkiemt dat dit altijd in het voordeel is van de overleving van de genen (niet de groep!). Ik kom hier in paragraaf 3.3.3 nog op terug.¹⁶⁷

Parallel aan deze biologische evolutie vond er volgens Dawkins ook een culturele evolutie plaats via een bijzondere replicator, die hij de naam 'meme' gaf. Waar een gen zorgt voor biologische

¹⁶⁵ Dawkins, *Onze zelfzuchtige genen*, 40-50.

¹⁶⁶ Dawkins, *Onze zelfzuchtige genen*, 76-82. Natuurlijk zou het 'het ei van Columbus' zijn als de genen een uniforme boodschap afgaven: 'Doe alles om ons in leven te houden', echter, omdat genen niet apart werken maar middels een variëteit aan boodschappen hun overlevingsapparaat in stand houden, ten behoeve van hun eigen overleving, is dit geen optie.

¹⁶⁷ Dawkins, *Onze zelfzuchtige genen*, 86-110.

overdracht, doet een meme dat op cultureel gebied, in de zin van handelingen, gedachten of stijlen. Aan deze memen dicht Dawkins *mutatis mutandis* dezelfde belangrijke eigenschappen toe als aan genen: voortplanting en zelfzucht. Deze schoorvoetend begonnen theorie (een tiental pagina's aan het einde van zijn eerste uitgave van *The Selfish Gene*) bouwt Dawkins later verder uit. Vanwege de moeilijkheid deze term van concrete inhouden te voorzien, blijft echter een degelijke theorievorming achter.¹⁶⁸ Ik ga daarom op deze mementheorie, hoe aantrekkelijk die ook lijkt, niet verder in.

In deze paragraaf heb ik op een zeer summiere wijze een blik geworpen op Dawkins' evolutionair-wetenschappelijke wereldbeeld. Zelfzucht en altruïsme vult hij genetisch in en missen dus de gewoonlijk aanvaarde menselijke morele waarden. Dat wil niet zeggen dat Dawkins het bestaan van de ethische grond van zelfzucht en altruïsme ontkent. In de volgende paragraaf ga ik daarom in op zijn moreel wereldbeeld en hoe hij dat verbindt aan het wetenschappelijke equivalent.

3.3.3 Dawkins' Morele Denkbeelden

Al in de inleiding van 'The selfish gene' waarschuwt Dawkins de lezer dat zijn evolutietheorieën niet gelezen moeten worden alsof zij enige morele inhoud hebben. De zelfzuchtigheid van de genen is een puur wetenschappelijk feit, en de kennis daarvan zou – op moreel gebied – hoogstens een waarschuwing kunnen inhouden namelijk dat al wat leeft zelfzuchtig is geboren (fysiek, materieel). Wat mensen, die zich hiervan bewust zijn, kunnen doen is proberen hier tegenin te gaan en onbaatzuchtigheid aanleren. 'Welzijn', een begrip waaronder gewoonlijk een gevoel van lichamelijk en/of psychisch welbevinden wordt verstaan, moet in zijn evolutietheorie slechts gelezen worden als 'betere overlevingskansen'. Altruïsme betekent dan een actie waardoor het welzijn (overleving) van de groep verbeterd wordt ten koste van het eigen welzijn. Zelfzuchtig zijn houdt in dat ten gunste van het eigen welzijn (overleving) dat van de groep afneemt. Zoals we zagen is dit individuele altruïstisch of zelfzuchtig gedrag volgens Dawkins gebaseerd op een *genetische* zelfzucht. Hiermee rekent hij ook af met de theorieën van de 'groepsselectie'. Het is volgens hem niet zo dat een individu zich opoffert als daarmee de groep gered wordt.¹⁶⁹ Toch schijnt er bij de mensen wel zoiets te kunnen bestaan als altruïsme dat niet primair gericht is op genetische

¹⁶⁸ Vanwege de kritiek die Dawkins kreeg op de eerste editie van zijn meme, namelijk dat de overeenkomst tussen genen en memen vals is, omdat genen instrueren waardoor fenotypes ontstaan als fysieke manifestatie hiervan, terwijl memen als kleine culturele eenheden zoals een idee, woord of mode geen instructie geven maar al een fenotype zijn, stelt hij de definitie bij. Een meme definieert hij nu als een stukje in de hersenen (nog niet tot uiting gebracht). Zie b.v. McGrath, *Dawkins' God*, 122-123. Toch blijft deze definitie voor problemen zorgen vanwege de vaagheid over het ontstaan, maar ook over de onduidelijkheid waar een bewustzijn zich überhaupt bevindt. Zijn memen au fond wellicht terug te voeren op absolute waarheden of Platonische ideeën? Zie b.v. David Holdcroft en Harry Lewis, *Memes Minds and Evolution*, *Philosophy*, vol. 75, n 292, april 2000, p 161-182.

¹⁶⁹ Zelfzuchtige enkelingen zouden dit proces uiteindelijk altijd verstoren. Bovendien is er in de evolutionaire biologie geen basis voor het denkbeeld dat de ene soort meer privileges zou genieten dan de ander en dat 'soortgenoten' daarnaar zouden (moeten) handelen. Alleen al de onmogelijkheid de classificatievraag rondom soorten en groepen afdoende te beantwoorden zodat het duidelijk is wie wel en wie niet tot de geprivilegieerde groep hoort, maakt deze theorie onhoudbaar. R. Dawkins, 'Onze zelfzuchtige genen', 15-26.

overleving, aangezien, zoals we hierboven zagen, mensen vanwege hun brein een beslissing kunnen nemen die ingaat tegen de 'wil' van de (zelfzuchtige) genen. Hieruit vloeit de vraag voort *hoe* deze morele denkbelden zich ontwikkelen.

In zijn bestseller 'The God Delusion' besteedt hij enkele hoofdstukken aan ethiek.¹⁷⁰ Hierin vraagt hij zich af waarom mensen zich goed gedragen en er een – volgens hem – nog steeds een voortgaande positieve ontwikkeling is in dit gedrag. Zijn argumenten sluiten aan bij zijn biologisch-evolutionaire theorieën. Op de eerste plaats beschouwt hij goedheid goed verenigbaar met het zelfzuchtige gen, zolang de klemtoon maar op 'gen' wordt gelegd en niet op 'zelfzuchtig'. In hun egoïsme om te overleven programmeren deze genen, zoals we gezien hebben, organismen, die voor hun overleving (dus de indirecte overleving van het gen) gebaat kunnen zijn bij tactieken van altruïsme. Dit kan neerkomen op het voortrekken van verwanten of samenwerken met niet-verwanten (omwille van een wederzijdse asymmetrische behoeftebevrediging). Evolutionaire stabiele en¹⁷¹ die slecht gedrag (gemeen zijn, moorden, beduvelen) als uitgangspunt hebben zijn voor de overleving daarom minder effectief dan een strategie die het organisme de instructie meegeeft: 'beloon aardig gedrag en wreek slecht gedrag'. Dit 'do ut des' principe manifesteert zich zowel in incidenteel gedrag, als gedragingen op de lange termijn. Om in het uitruilen van 'diensten' er zeker van te zijn dat je investering niet voor niets is of om diensten aan te trekken, is een goede reputatie voor het 'overlevingsapparaat' van belang. Dat houdt investering in, bijvoorbeeld door goed gedrag zoals betrouwbaarheid tonen. Hieraan kan ook een extra 'PR-campagne' toegevoegd worden, waardoor ogenschijnlijk zinloze uitingen van goedheid feitelijk neerkomen op een vorm van machtsvertoon. Door bijvoorbeeld met een overdreven cadeau aan te komen op een verjaardag wil de gever laten zien hoe rijk (machtig) hij is.

De evolutie van deze vier oorzaken van 'goed' gedrag (verwantschap, ruilhandel, reputatie en persoonlijke reclame) werd volgens Dawkins nog eens bevorderd vanwege de beperkte familiestructuren waarin de mensheid vanaf zijn afstamming van de apen leefde. Het hieruit ontstane familiealtruïsme bestaat aldus uit door hen zelf geformuleerde vuistregels die logischerwijs voor de clan voordelig zijn. Dit verschijnsel ligt dan ook geheel in lijn met de theorie van natuurlijke selectie. Het is logisch dat dit gedrag ingroup en outgroup denken oplevert. Des te verbazingwekkender is het in dit verband dat de huidige verstedelijkte, individualistische mens, voor wie ieder ander tot de 'outgroup' behoort, een wildvreemde helpt of medelijden krijgt met een behoeftig kind op televisie. Dawkins noemt dit een 'fout'- of 'bijproduct'. De gevoelens die mensen overkomen zoals seksuele, barmhartige of vrijgevege, zijn niet meer terug te voeren op deze vuistregels van overleving, maar zitten er zo in-geprogrammeerd dat ze blijven bestaan, zelfs als ze

¹⁷⁰ Dawkins, *God als Misvatting*, hoofdstuk 6 en 7, 227-300.

¹⁷¹ Zie noot 167.

onze genen in de weg staan. Door beschavende invloeden van cultuur, recht en religie zijn deze gedragingen verder gefilterd.¹⁷²

Dat 'goed' gedrag evolutionaire, darwinistische wortels heeft en niet religie- of cultuur afhankelijk is, is ook af te leiden uit het feit dat mensen moreel gedrag vaker aanvoelen dan dat zij het kunnen verklaren. De reden bijvoorbeeld waarom een mens doden als middel om anderen te redden niet wordt geaccepteerd, maar diens dood minder morele problemen oplevert als je voor de snelle keuze gesteld wordt bij een ramp een groep mensen of één persoon te redden, is niet uit te leggen. Intuïtief wordt de keuze voor de tweede optie wel aangevoeld. Volgens Dawkins is er door de evolutie een soort universele morele grammatica ontstaan op basis waarvan mensen keuzes maken. In een dilemma laten mensen (Dawkins inclusief) zich leiden door intuïtieve ingevingen die moeilijk hard te maken zijn. Hierin is geen verschil tussen religieuze mensen of atheïsten.¹⁷³

Alhoewel Dawkins de wortels van moreel gedrag duidelijk plaatst in de evolutie, waardoor het een – weliswaar ontaarde – biologische grondslag heeft, maakt hij wel verschil tussen vrijwillig goed gedrag, of goed gedrag uit angst voor straf, zoals dat volgens hem vaak in religies voorkomt. Dit laatste is onoprecht moreel gedrag. Hij moet echter erkennen dat mensen, gelovig of niet, sneller tot slecht gedrag vervallen indien toezicht ontbreekt. Tijdens rampen bijvoorbeeld wordt in de chaos moeiteloos geplunderd door beide partijen.¹⁷⁴ Hoe dan ook, de wetenschap dat door ons als 'goed' gekwalificeerd gedrag eigenlijk een evolutionair foutproduct is, geeft nog geen helderheid over de waarden die aan goed gedrag ten grondslag liggen. De poging van Kant (zoals zijn categorische imperatief, zie onder 3.2.2) om tot een seculiere, absolute ethische norm te komen stuit ook in de ogen van Dawkins op grenzen: het spreken van de waarheid kan als algemeen moreel principe wel aanvaardbaar zijn, maar zo iets als het universele verbod op het doden van mensen loopt vast op vraagstukken aangaande euthanasie en prenatale diagnostiek. Naar zijn mening werkt een dergelijke deontologische benadering een ongewenst moreel absolutisme in de hand, wat vaak samen gaat met religie, zoals bij in het christendom het geval is. Sowieso kan het christendom geen basis zijn voor moreel handelen aangezien het de Bijbel als uitgangspunt heeft. Deze staat echter zo bol van ongeëvenaarde wreedheden dat 'je het niet aan kinderen geeft om ze normen en waarden bij te brengen'.¹⁷⁵ Mochten gelovigen echter de gruwelijke verhalen niet letterlijk nemen en hun morele

¹⁷² Dawkins, *God als Misvatting*, 227-241. Overigens zou je hier zou je, denk ik, van 'memen' kunnen spreken.

¹⁷³ Dawkins' conclusie dat we om deze reden geen God nodig hebben om goed te zijn, lijkt mij wat te snel. Enerzijds vanwege de definiëring: De goedheid zoals hij verwoordt is een goedheid op basis van een biologisch-evolutionair 'foutproduct'. De goedheid zoals christenen die zien is een absoluut idee, dat ook zou bestaan indien zelfzuchtige genen geen organismen met foutproducten hadden samengesteld. Anderzijds acht ik de conclusie te snel omdat ook de evolutietheorie (waaruit deze 'goedheid' komt) weliswaar wetenschappelijk beargumenteerd kan worden, maar nog geen uitsluitsel geeft over het absolute begin, of zo je wilt, reden voor dit bestaan. Natuurlijk kan alles zinloos zijn, maar dat maakt het nog gecompliceerder, want naast het *hoe* moet dan ook de vraag beantwoord worden *waarom* zo iets zinloos er überhaupt is. Het sluit nog steeds niet uit dat God uiteindelijk aan het begin staat van deze zin of onzin.

¹⁷⁴ Dawkins, *God als Misvatting*, 245-253. Het is logisch dat Dawkins dit als niet moreel gedrag beschouwt, aangezien dit gedrag in feite niet verschilt met de dierenwereld, waar gedragingen ingeprent worden met belonen of straffen, en vergeleken kan worden met reflexieve conditionering (Pavlov-reactie).

¹⁷⁵ Dawkins, *God als Misvatting*, 268.

normen slechts op de door hun geselecteerde prettigere passages baseren, - veelal uit het Nieuwe Testament genomen - dan staat dat volgens Dawkins gelijk aan atheïsten die ook een keuze maken uit door henzelf gekozen ethische bronnen. Nee, zelfs de door gelovigen gepredikte naastenliefde beperkt zich volgens Dawkins vooral tot de ingroup, wat een versterking betekent van ingroup en outgroup denken.¹⁷⁶ Bovendien zijn de ideeën over goed en kwaad sindsdien enorm veranderd. Slavernij, het uitleveren van je dochters aan vreemden of steniging omwille van een sabbatschending, zijn naar onze maatstaven regelrechte misdrijven. Dawkins ziet zoals gezegd een positieve ontwikkeling in de mens als moreel wezen sinds (en ondanks) de Bijbelse tijden. Het is daarom tijd om binnen het evolutieproces te kijken waar de morele mens van nu staat volgens hem.

3.3.4 Dawkins en het doel van de mens.

De natuur is wreed. Dat zien we niet alleen in natuurfilms, maar ook in het lijden van mensen. In hun pogingen een verklaring te vinden voor dit kommervolle bestaan vragen mensen zich af wat hun betekenis is, hun doel. Gelovigen vinden over het geheel genomen betekenis in religie.

Een god nemen als bestaansgrond is echter overbodig, want het existentiële probleem waarmee mensen worstelen ligt volgens Dawkins daarvóór, namelijk in de vraag of er een bedoeling achter dit bestaan ligt.¹⁷⁷ Deze vraag deugt niet en kan bijgezet worden in de galerie van onmogelijke en onzinnige vragen, net zoals de vraag welke kleur een gebed heeft of welke temperatuur jaloezie. Dat de vraag toch nog steeds gesteld wordt, komt door het fundamenteel causaal ontwikkelde menselijk brein, dat achter alles een reden zoekt, ergo, ook voor de existentie. Mensen moeten echter de zaak niet omdraaien en denken dat de natuur een achterliggend doel heeft. Als je het al een doel kunt noemen, dan heeft het leven op aarde er maar één: het overleven van genen, van DNA. Vanuit deze optiek kan er geen uniforme, absolute achterliggende bedoeling zijn, zelfs niet in de zin van God, immers, dan zou Hij wel heel erg tegenstrijdig opereren. Er is bijvoorbeeld geen eenduidige verklaring voor te geven dat Hij enerzijds aan luipaarden de spierkracht geeft om zo hard te lopen dat ze een antilope kunnen vangen en anderzijds aan antilopen weer lange poten uitdeelt om aan het luipaard te ontsnappen. “Wat wil God?”, vraagt Dawkins zich af, “Leeuwen of antilopen?”. Wil hij werkelijk dat een sluipwesp haar eieren afzet in een rups die daardoor in levende lijve langzaam van binnenuit opgegeten wordt? Wil hij rupsen op een pijnlijke manier verdelgen of sluipwespen ‘over lijken’ zich laten vermeerderen? Hoe moeten wij een uniform doel vinden in deze vormen van ‘samenwerking?’ Het leed houdt niet op. Zelfs binnen de (door onze morele bril

¹⁷⁶ Dawkins, *God als Misvatting*, 245-284.

¹⁷⁷ Richard Dawkins, “God’s Utility Function”, *Scientific American*, nov. 1995, 80-85.

bekeken) meest harmonieuze genetische samenwerking is er altijd weer een gen dat in de loop van de tijd de kop op steekt om de pret te bederven door zijn eigen belang voorop stellen. God's Utility Function, vertaald als het vermogen dat ieder wezen zijn eigen door God gekregen functie heeft (zoals het luipaard en de antilope) zal altijd het utilitaristische motto, het grootste goed voor de grootste groep, dwarsbomen. Al met al maken genen dus niet gelukkig, domweg omdat ze nergens om geven, behalve om zichzelf. Als evolutiebioloog toont Dawkins zich pessimistisch ten opzichte van dit zinloze lijden, veroorzaakt door een, ten aanzien van onze morele waarden, volledig indifferente genenstrijd.¹⁷⁸ Het enige doel waarvoor mensen op aarde zijn is, net als bij alle andere overlevingsapparaten, lang genoeg strijden en leven om de eigen genen door te geven. De pijn die daarmee gepaard gaat, daar helpt geen lieve God aan, aangezien Deze door mensen zelf, zonder redelijk argument, in het leven is geroepen.

Is het leven in Dawkins' ogen dan een zinloze aangelegenheid? Nee, integendeel. Het leven heeft wel degelijk betekenis en de verklaring hiervoor is ook afkomstig vanuit de theorie van Darwin. Paradoxaal genoeg heeft de wrede natuurlijke selectie mensen namelijk uitgerust met een brein dat in staat is met deze Darwiniaanse wetten te breken (zie ook onder 3.3.2). Dit brein, dat zich aanvankelijk bezig hield met korte termijn denken in het kader van de overleving, stelt zich nu doelen die daar niets meer mee te maken hebben. Mensen kiezen levensdoelen die te maken hebben met ontdekking, kunst of gewoon plezier hebben, ofwel, doelen waar genen, mochten zij een mening kunnen koesteren, niet per definitie vrolijk van worden. Darwin heeft ons middels zijn theorie de 'spirit of inquiry' doorgegeven, en dit is precies wat ons leven betekenis geeft. De mens kan ontsnappen aan de natuurlijke selectie. Door zijn zucht naar kennis, zijn wetenschappelijk en technologisch inzicht werkt de mens buiten zijn genen om mee aan de evolutie, maar dan door *artificiële* selectie. Uitvindingen van het wiel tot de ruimtevaart, kennis van atomen en genetica, alles draagt bij aan deze evolutie, deze doelgerichte schepping. Mensen geven zelf betekenis aan hun leven door het stellen van hun eigen doel. De mens is zijn eigen doel.¹⁷⁹

Dawkins neemt al met al een pragmatisch consequentialistisch of utilitaristisch standpunt in.¹⁸⁰ De morele regels die de mens volgens hem zou moeten hanteren moeten dan ook geënt zijn op de huidige tijd. Deze houden kortweg in dat je goed voor jezelf zorgt, geniet, jezelf ontplooit, open staat voor meningen van anderen en hen geen leed berokkent.¹⁸¹ Het geheel onderbouwt hij met de regel van Rawls: 'Stel je regels altijd zo op alsof je niet weet of je nu bovenin of onderaan de pikorde

¹⁷⁸ Dawkins, "God's Utility Function", 80-85.

¹⁷⁹ Zie: Dawkins explains the Meaning of Life, Deel 1-3: <https://www.youtube.com/watch?v=vNgMu8z2Ryc>, https://www.youtube.com/watch?v=-YN_mUnZulo, <https://www.youtube.com/watch?v=eTaYUsAlklo>.

¹⁸⁰ Dawkins, *God als Misvatting*, 324.

¹⁸¹ Dawkins, *God als Misvatting*, 284-285. Hij citeert hier een van internet geplukte set Tien Geboden die hij zelf met wat andere aanvult. Het valt op dat van deze '10 geboden', die meer weg hebben van een 'goede raad', verschillende te herleiden zijn naar Bijbelse raadgevingen zoals 'Wat gij niet wilt dat u geschiedt, doe dat ook een ander niet', of 'onderzoekt alles en behoudt het goede' of het advies te kunnen vergeven. Overigens staat 'Help een ander', noch in het internetlijstje, noch in de aanvullingen van Dawkins expliciet vermeld.

komt te staan'. Via de term 'Zeitgeist', verklaart hij dat de mens in de laatste eeuw in een soort flow omhoog zit waarbij de normen synchroon meebewegen. Deze voortgang die onder zoveel mensen en in een tamelijk constante richting plaatsvindt, werd en wordt ingezet door inspirerende individuen die hun tijd ver vooruit zijn.¹⁸² Het verbeterde onderwijs en het door de biowetenschappen, (met name de evolutiewetenschappen), doorgedrongen besef dat mensen allemaal gelijkwaardig zijn omdat we tot dezelfde soort horen, dragen volgens Dawkins bij aan het progressief positief ethisch normbesef.¹⁸³

Uit het bovenstaande blijkt dat Dawkins aan de wetenschap, - als doel op zich en de evolutieleer in het bijzonder -, alsmede de technologie maar ook de (keuze)vrijheid van de mens grote waarde hecht voor de betekenis van het bestaan. Dat heeft gevolgen voor zijn kijk op prenatale screening. Het lijkt mij daarom opportuun om, net zoals bij Hauerwas, nog een korte paragraaf te wijden aan de vraag hoe Dawkins' visie zich hiertoe verhoudt.

3.3.5 Dawkins en Prenatale Screening

Zoals hierboven (onder noot 44) reeds aangeven, haalde Dawkins de pers vanwege een uitspraak naar aanleiding van een prenatale Down-diagnose. Het verhaal is dat een vrouw zich op Twitter afvraagt wat ze zou doen als ze zwanger zou blijken van een kind met het syndroom van Down, waarop Dawkins teruggewittert: "Aborteer het en probeer opnieuw. Het zou immoreel zijn om het op de wereld te zetten als je de keuze hebt". Er volgde een golf van kritiek op hem in kranten en social media, waardoor Dawkins zich genoopt voelde te reageren. Hij verontschuldigt zich echter alleen voor de botte manier waarop hij de vrouw geantwoord had, maar hij wenst zich niet te verontschuldigen voor "het op een logische wijze benaderen van een filosofisch ethisch probleem en het weergeven van wat gewoon gebeurt met foetussen die het Downsyndroom hebben, namelijk, abortus".¹⁸⁴

Op zijn website¹⁸⁵ geeft hij toe dat ouders een sterke band kunnen ontwikkelen met hun gehandicapte kind, wat de vele haatreacties zou verklaren. Vervolgens geeft hij als reden voor zijn standpunt dat de praktijk leert dat de meeste ouders bij vroegontdekking kiezen voor abortus, en – saillant detail¹⁸⁶ - dat artsen dit ook in de meeste gevallen aanraden.¹⁸⁷ Hij schrijft dat zijn ethiek is

¹⁸² Het is opvallend dat Dawkins hier begint met een dominee (Martin Luther King), waarbij hij zich haast te zeggen dat deze aan Ghandi (geen christen!) een voorbeeld nam in geweldloos verzet, Jezus voor het gemak maar even buiten beschouwing latend. Voorts noemt hij alleen mannen, geen vrouwen, wat raar is omdat die er wel zijn, zeker binnen de door hem als voorbeeld van vooruitgang genoemde vrouwenemancipatie, en Dawkins van zichzelf zegt voor gelijkheid van vrouwen te zijn.

¹⁸³ Dawkins, *God als Misvatting*, 284-294.

¹⁸⁴ <https://www.theguardian.com/science/2014/aug/21/richard-dawkins-immoral-not-to-abort-a-downs-syndrome-foetus>.

¹⁸⁵ <https://richarddawkins.net/2014/08/abortion-down-syndrome-an-apology-for-letting-slip-the-dogs-of-twitterwar/>.

¹⁸⁶ Ik weet niet hoe de houding van artsen/klinisch genetici of genetisch counselors in Groot Brittannië is, in Nederland echter zou een dergelijke uitspraak uit den boze zijn, aangezien het hulpverleners hier verboden is ouders bij hun keuze een bepaalde richting op te sturen.

gebaseerd op het idee om de som van het geluk te vermeerderen en dat van het lijden te verminderen. In het licht hiervan zou het laten geboren worden van een kind met het syndroom van Down voor het kind zelf op een vermeerdering van lijden uit kunnen lopen. Natuurlijk is het ieders persoonlijke keuze, echter, ouders moeten er wel rekening mee houden dat zij, mocht hun kind lang in leven blijven, hun hele leven voor een volwassene met de behoefte van een kind moeten zorgen.

Uit deze zelfde verklaring wordt duidelijk dat Dawkins er überhaupt geen problemen mee heeft als een vrouw voor abortus kiest. In zijn betoog in 'The God Delusion' baseert hij deze keuze vooral op zijn seculier-consequentialistische visie, waardoor hij de vraag centraal stelt of een embryo kan lijden. Dit kan niet als er nog geen zenuwstelsel aangelegd is. Mocht dit bij laat geaborteerde embryo's wel het geval zijn, dan lijden zij toch anders dan dat mensen lijden, omdat zij geen mensen *zijn*. Hun lijden zou niet erger zijn dan dat van koeien- of schapenembryo's. Hierdoor is het mogelijk om een abortus als een moreel goede beslissing te kwalificeren, immers, vanuit een consequentialistisch standpunt is het slechter om diegene die al een mens is en een zenuwstelsel heeft (de moeder) te laten lijden.¹⁸⁸

Bezwaren als zou het aborteren van kinderen met het syndroom van Down leiden tot ongewenste eugenetica bij mensen wimpelt Dawkins af met de opmerking dat Down niet overerfelijk is. Ook in de waarschuwing dat het toestaan van abortus zou leiden tot een 'hellend vlak' kan Dawkins zich niet vinden, omdat uiteindelijk toch de grens van levensvatbaarheid bereikt wordt.

Als evolutie, wetenschap, hang naar vrijheid en zelfontplooiing betekenis aan het leven geven, dan is het logisch dat Dawkins persoonlijk niet kiest voor het geboren laten worden van een gehandicapt kind. Deze keuze lijkt mij overigens lastig te rijmen met zijn ode aan het leven, zoals hij dat verwoordt in het korte filmpje 'We are going to die', waarin hij zegt dat mensen gelukkig zijn omdat ze sterven, immers, veel mensen sterven niet omdat ze niet geboren te zijn. Wij, de geborenen, zijn gezegend, geprivilegieerd omdat we op deze mooie aarde mogen leven en op zoek kunnen gaan waarom we hier zijn.¹⁸⁹ Met deze poëtische ode aan de wetenschap, muzikaal ondersteund door een nederige bede aan de Schepper, lijken we op het punt gekomen om de verschillen en mogelijke overeenkomsten van Hauerwas en Dawkins in de navolgende conclusie samen te vatten.

¹⁸⁷ Met deze goed bedoelde maar wat ongelukkig gekozen reden beoogt hij vrouwen te verdedigen tegen de aantijgingen van tegenstanders die abortus vanwege afwijkingen vergelijken met nazipraktijken.

¹⁸⁸ Dawkins, *God als Misvatting*, 314-321. N.B. Dawkins spreekt hier stelselmatig over 'embryo's' en 'klompjes cellen'. Abortus na de NIPT vindt echter plaats in het foetale stadium (vanaf de 12^e week), 'het stadium waarin gelijkenis met het volwassen stadium gaat optreden'. Bij 13 weken kunnen we dus spreken van een klompje cellen nauwelijks zwaarder dan een paar aardbeien, dat echter wel al kan duimen. Er zijn tekstueel redenen te vinden dat Dawkins ook het foetale stadium bedoelt, al vind ik het vreemd dat een bioloog dit onderscheid niet aangeeft.

¹⁸⁹ Zie: <https://www.youtube.com/watch?v=1dtl1tvYRA>; "We are going to die and that makes us the lucky ones. Most people are never going to die because they were never born..." Het filmpje is overigens voorzien van ingetogen religieuze achtergrondmuziek: De 'Cantique de Jean Racine' van Gabriel Fauré.

3.3.6 Dawkins kort samengevat

Voor Dawkins is de mens een overlevingsapparaat, zoals alle andere overlevingsapparaten die vanwege de genen zijn gebouwd. De mens is een product van de evolutie, maar wel een bijzonder product. Hij heeft via evolutionaire strategieën een zeker moreel gedrag aangeleerd, dat nu als rudimentair beschouwd zou kunnen worden omdat de grond waarop het gebaseerd was (het doorgeven van genen), nu niet meer voorop staat in dat gedrag. Vanuit de genen gezien is zorg dragen voor een vreemde een 'fout-product'. Omdat moreel gedrag daardoor vaak niet te beredeneren is, bestempelt Dawkins dit als intuïtief. De mens is echter door diezelfde evolutionaire krachten in staat gebracht tot leren, waardoor hij rationele keuzen kan maken die zelfs tegen de genen in kunnen gaan. Het is dan ook binnen die ratio waar het doel van het bestaan ligt: ontwikkeling, wetenschap, technologische vooruitgang. De morele waarde die Dawkins hieraan toekent is dat op deze manier het grootste geluk voor zoveel mogelijk mensen bewerkstelligd wordt. Mensen zijn namelijk hun eigen doel en moeten in alle vrijheid keuzes kunnen maken. Religie belemmert de vrijheid en staat deze intellectuele vooruitgang alleen maar in de weg, dus ook de morele vooruitgang. Vanuit zijn consequentialistische en utilitaristische standpunt is hij ervan overtuigd dat door prenatale screening en abortus van gehandicapt leven, het lijden verminderd wordt, zowel bij de gehandicapte, de ouders en de samenleving.

3.4 Bespreking

In dit deel heb ik door middel van de visies van twee volstrekt verschillende wetenschappers twee verschillende invalshoeken beschreven waarop we de mens kunnen zien. Een kwetsbaar creatuur dat zich binnen het grotere narratief van het goddelijke beweegt naast een zich steeds verder evoluerend biologisch verschijnsel dat het 'geluk' heeft gehad door natuurlijke selectie begiftigd te zijn met een wapen waarmee hij aan diezelfde natuurlijke selectie kan ontsnappen. Beide invalshoeken bieden hun eigen specifieke plausibiliteit zoals we gezien hebben, echter, zij leveren ook hun resp. specifieke problematische kanten op. Na een inhoudelijke uiteenzetting hiervan, laat ik zien waardoor hun morele tekorten veroorzaakt worden. Hierdoor kan een stap verder genomen worden in de afwegingen die bijdragen aan een moreel mensbeeld.

Dawkins' bewering dat zijn atheïsme is ontstaan uit het feit dat de waarheid alleen gebaseerd kan worden op expliciete bewijzen, zoals de theorieën van Darwin, is discutabel. Zijn atheïsme kan evengoed voortkomen uit morele overwegingen waarna dit later terug te lezen valt in zijn wetenschappelijke onderneming. Dawkins maakt immers van het Darwinisme meer dan een

natuurwetenschappelijke theorie, hij maakt er een levensfilosofie van. Het is de vraag of het aannemelijk is een levensfilosofie, en in het verlengde hiervan een mensbeeld, louter op grond van de biologie te ontwikkelen.¹⁹⁰

Het volgende punt draait om lijden. Dawkins en Hauerwas zijn het er beiden over eens dat verminderen van lijden een goed is. Geluk zoekt Dawkins in vrijheid en intellectuele ambities. Als utilitarist streeft hij de som van het grootste geluk voor zoveel mogelijk mensen na. De middelen, de geluksfactoren, die hij daarvoor aanreikt verbindt hij echter aan tamelijk absolute normen, immers, de vrijheid die hij nastreeft kent niet of nauwelijks inkadering, en zijn intellectuele ambities beperken zich tot feiten liefst op wetenschapsniveau. Binnen deze normering is het logisch dat mensen met het Downsyndroom een grote kans hebben op vermindering van geluk of vermeerdering van lijden, waardoor ze op voorhand al niet bij de groep 'zoveel mogelijk mensen' horen. Het absolutisme en ingroup-outgroup denken waarvan hij religies beschuldigt is Dawkins blijkbaar niet vreemd.

Ingewikkelder wordt het bij lichamelijk lijden, zowel bij Dawkins als bij Hauerwas. De laatste beweert dat er respectvol met het kind omgegaan moet worden met betrekking tot het eerbiedigen van zijn 'recht' op het kunnen omgaan met lijden. Ouders beslissen voor kinderen zolang zij minderjarig zijn en in zoverre is de autonomie van het kind beperkt. De samenleving acht dit een goed, juist om het kind beschermd op te kunnen voeden. Het komt dan ook enigszins krampachtig over dat Hauerwas, geen aanhanger van zelfbeschikkingsrecht als doel op zich, hier het kind een soort negatief – je mag het hun niet op voorhand ontnemen - zelfbeschikkingsrecht wil toekennen omtrent pijn lijden. In geval van een levend kind, dat zich op een redelijke manier kan uiten, is zelfbeschikking door een gesprek of andere vorm van uitwisseling rondom pijn wellicht mogelijk. Echter, bij ongeboren of pasgeboren kinderen acht ik het argument van Hauerwas ontoereikend. Het laten geboren worden van een kind dat naar alle waarschijnlijkheid een zeer pijnlijk bestaan ten deel zal vallen, louter omwille van het respecteren van diens recht de kans te krijgen om met zijn pijn te dealen, is een gruwelijk idee. Het is helder dat ouders het op dat moment niet over enige vorm van autonomie beschikkende kind meer moeten kunnen bieden dan dat. Hauerwas ziet dit verwezenlijkt in een samenleving die zo is dat het kind zich welkom weet en liefdevolle verzorging krijgt. Ik ben ervan overtuigd dat dit, met name op zielsniveau, van onschatbare waarde is, maar ook hieraan zit m.i. een grens. Fysieke pijn is een factor die de kwaliteit van leven dermate kan aantasten dat het

¹⁹⁰ Zie ook: McGrath, *Dawkins' God*, 9-12. McGrath bestrijdt – met de algemeen aanvaarde mening – dat de methode waarop natuurwetenschap bedreven wordt niet toegepast kan worden op de Godsvraag, immers mensen komen op andere gronden tot hun geloof dan rationele bewijzen.

lastig wordt dit met liefde en zorg te compenseren, zodanig dat van levensgeluk gesproken kan worden.¹⁹¹

Dawkins, voor wie lichamelijk lijden in strijd zou zijn met zijn rationele en utilitaristische levenshouding, zou hiermee wel raad weten. Proef mislukt, abortus. Geheel in lijn met zijn consequentialistische principes vraagt hij zich wel af of een embryo kan lijden als het geaborteerd wordt. Dat dit niet mogelijk is bij afwezigheid van een zenuwstelsel en in een later stadium pijn door het embryo als minder erg wordt ervaren dan door levende mensen, is minstens zo problematisch. De (on)mogelijkheid om pijn te lijden kan immers niet gekoppeld worden aan het recht op bestaan. Dat er van een 'bestaan' in het embryonale stadium geen sprake is (laat staan van rechten), maar slechts van een 'klompje cellen' zoals Dawkins het omschrijft, werpt tevens de vraag op hoe de status van deze gericht groeiende vrucht, ook in de foetale fase, te omschrijven, met andere woorden, is er sprake van leven of niet? Natuurlijk niet in de zin van levensvatbaarheid buiten de baarmoeder, maar we kunnen er niet omheen hier wel woorden aan te geven, al was het alleen maar uit respect voor de vaak naderhand rouwende ouders.¹⁹² Kortom, waar Hauerwas een discutabel respect wil opbrengen voor het mogen lijden van het kind, relativeert Dawkins de pijn van het ongeborene weg en gaat minachtend voorbij aan het ouderlijk emotioneel lijden als gevolg van abortus.

Het morele optimisme dat Dawkins aan de dag legt vanwege de 'spirit of inquiry' die de evolutietheorie, hoe waar en schoon ook, zou hebben opgeleverd, heeft ook een problematische zijde. De redenering was dat door natuurlijke selectie uiteindelijk het brein van de mens kon groeien. Hierdoor kan de mens zich losmaken van deze – amorele – natuurlijke selectie, van zijn genen. Natuurlijke selectie wordt vervangen door artificiële, doelgerichte selectie waarbij de mens aan het roer staat. Uit deze argumentatie kan allereerst worden opgemaakt dat natuurlijke selectie blijkbaar (weliswaar onbedoeld, immers het brein is geen doel op zich geweest, slechts een hulpmiddel) iets goeds heeft opgeleverd en de mens een doel heeft gegeven, resp. een brein en ontplooiing. Om daaruit direct te concluderen dat hiermee een groot goed gediend is dat de mens op een moreel rechte lijn omhoog plaatst, is m.i. te snel gedacht omdat Dawkins de morele discussie zelf niet aangaat. Hij beschrijft slechts dat voorheen de natuur besliste en nu de mens. Het is allerm minst hard te maken dat de mens, lees: de natuurwetenschappen, dat beter zal gaan doen dan de natuur zelf en dat artificiële selectie een groter goed zal dienen dan natuurlijke. Een 'spirit of inquiry' kan wel een

¹⁹¹ Het drama rond baby Bente dat leidde tot het Groninger Protocol, (waarin richtlijnen staan voor levensbeëindiging van pasgeborenen in geval van ondraaglijk en uitzichtloos lijden) mag hier als voorbeeld dienen. Met name de reactie van de behandelend arts (die de door de ouders gevraagde levensbeëindiging van hun aan een ernstige vorm van epidermolysis bullosa lijdende kind weigerde en later de grondlegger werd van het Groninger Protocol), waarin hij toegeeft dat het lijden van Bente te lang heeft geduurd, mag tot reflectie dienen. Zie b.v. <http://reportersonline.nl/wat-als-je-wilt-dat-je-kindje-sterft/>.

¹⁹² Vandaar dat ik het ook beschamend vind dat in plaats van het woord 'aborteren' vaak 'helpen' gebruikt wordt. Dat doet afbreuk aan de impact die dit op de vrouw en in veel gevallen ook op de man heeft. Hoe zou je nog mogen rouwen als je 'geholpen' bent? Zie ook Slagboom, *Echo*, 241.

doel zijn maar bevat op zichzelf geen morele waarde zodat de uitkomst van het handelen vanuit deze spirit alle kanten op kan. Het zijn de keuzes die in het verlengde van deze onderzoekende geest liggen die op waarden berusten, en deze laatste zijn bij de mens verre van uniform, zeker in Dawkins' wereld waar individuele vrijheid de norm is. Wetenschap zal de mens derhalve niet behoeden voor enorme missers, simpelweg omdat de consequenties die volgen op deze ontdekkingen nog altijd door unieke individuen worden uitgevoerd.

Moeten we dan bouwen op een fundament dat is opgebouwd uit geduld ten behoeve van de Gods- en naastenliefde, doekjes voor het bloeden, en wachten op verlossing? Levert dat het meest morele mensbeeld op? Niet zondermeer. Zoals Dawkins vanwege biologische motieven een negatief mensbeeld schept, en hiervoor een biologische oplossing zoekt, doet Hauerwas dat binnen de theologie. Een bewering dat de zondigheid van de mens berust op zijn wil tot leven *sui generis*, maakt zijn visie niet minder somber noch problematisch, immers, als oplossing aandragen dat de mens zich moet beschouwen als een actor binnen het verhaal van God, kan benauwde visioenen van predestinatie oproepen. Daarnaast schuurt deze oplossing met Hauerwas' narratieve benadering van de mens, een benadering die recht zou doen aan de contingenties van het leven. Zijn bewering dat het bij de christelijke ethiek niet helder is of deze nu bij de mensen of bij God begint doet de mist ook niet echt optrekken. De 'vrije' mens is bij Hauerwas derhalve met handen en voeten gebonden aan het door God geschreven verhaal, waarvan de inhoud bij de mens ligt, welke vervolgens weer door theologen vanuit de praxis vertaald wordt naar een Godsverhaal. De moderne, al dan niet gelovige mens kan hier begrijpelijkerwijs geen chocolade van maken noch in theorie, laat staan in de – morele - praktijk.

Om de wortel van de problemen die de benaderingen van zowel Dawkins als Hauerwas opleveren bloot te leggen kunnen we terugvallen op Thomas Nagel¹⁹³. Omdat het tenslotte gaat om de benadering van een moreel juist mensbeeld, moet gekeken worden hoe beiden aan hun morele visie komen. Morele overtuigingen kunnen volgens Nagel niet getoetst worden op hun moraliteit vanuit geschiedenis, cultuur, wetenschap of religie, maar louter vanuit morele argumenten zelf.¹⁹⁴ Deze kunnen verkregen worden door in het handelen een stap terug te doen en het 'ik' perspectief dat een verlangen heeft om een handeling te verrichten te verleggen naar een 3^e persoonsperspectief. Omdat Dawkins zijn morele argumentatie geheel baseert op de evolutiewetenschap, en hij het subjectieve element, de eerste persoon, binnen zijn argumentatie daarmee buiten spel zet, ontbreken bij hem intrinsieke morele argumenten. Er is immers geen eerste

¹⁹³ Thomas Nagel, (1937), filosoof, bekend o.a. vanwege zijn kritiek op een reductionistische visie zoals o.a. binnen het sciëntisme en het idealisme. Daarnaast vormt de confrontatie tussen een objectief en subjectief standpunt en onderzoek naar het bewustzijn een belangrijk deel van zijn werk.

¹⁹⁴ Thomas Nagel, *The Last Words*, (New York: Oxford University Press, 1997), 102-112.

persoon die een stap terug kan zetten om ruimte te maken voor een rationele morele overweging.¹⁹⁵ Toch is het subject noodzakelijk om te kunnen handelen. Dit subject kan volgens Nagel overigens zelf evenmin uitgelegd worden in louter natuurwetenschappelijke termen omdat het bewustzijn niet te begrijpen is als een fysisch verschijnsel¹⁹⁶. Aangezien de praktische rede – die het moreel handelen leidt – een cognitief, op het bewustzijn gestoeld proces is, is het derhalve ook onmogelijk dat de moraliteit van het handelen vanuit de evolutiebiologie van het subject verklaard wordt.¹⁹⁷ Of beslissingen volgens de theorielijnen van Dawkins enige moraliteit in zich hebben is derhalve net zo aan het toeval onderhevig als het ontstaan van een belangrijk eiwit uit onwaarschijnlijke mutaties in een molecuul. Het ontbreken van een morele discussie logenstruift het vertrouwen in artificiële selectie. In zekere mate zien we nu al hoe de slang in zijn eigen staart kan bijten. Door de opmars van Big Data Analysis, kunstmatige intelligentie en oneindig snelle processors zou het – zonder morele discussie – straks volledig legitiem beschouwd kunnen worden dat beslissingen voortaan door de computer genomen worden, aangezien deze nu eenmaal met meer zaken tegelijk rekening kan houden dan de mens, zelfs op emotioneel gebied. Wie heeft het nu nog over vrijheid en wie beweert nog dat de mens vanwege zijn cognitie (moreel) evolueert? De ‘Achtste Scheppingsdag’¹⁹⁸, zoals Dessaur deze in 1988 aankondigde, lijkt steeds dichterbij te komen. Misschien is het advies van haar nog niet zo slecht en kan de mens de biologische evolutie nog maar beter even overlaten aan de natuur, “totdat de geestelijke en morele groei van de mens *enigszins* op peil is gekomen waar zij zijn technische capaciteiten evenaart”.¹⁹⁹

Het scientistische reductionisme waarop de morele argumentatie van Dawkins stukloopt heeft parallellen met het theologisch reductionisme van Hauerwas. Ook middels de theologie is het onmogelijk een objectief, totaalbeeld van de (morele) werkelijkheid te krijgen. De aanwezigheid van een goddelijke auteur met een narratief waarbinnen mensen zich bewegen of waaraan mensen zich relateren met het narratief van henzelf is op zichzelf nog geen bewijs voor juist moreel handelen. Het gaat om de handeling zelf die plaatsvindt tussen subject en object waarvoor ook gelovige mensen een stap terug dienen te zetten om een objectief beeld te krijgen dat zij vervolgens binnen hun subjectiviteit kunnen integreren. Hauerwas neemt die stap m.i. te dubbelzinnig. Door de mens in het verhaal van God te plaatsen lijkt een stap terug nemen onmogelijk. Anderzijds wil hij niet gaan voor afgesloten ethische systemen en beweert hij dat ethiek in de praxis ontstaat.

¹⁹⁵ In feite is er in een louter scientistische benadering helemaal geen plaats voor personen, ook geen derde persoon. Er is alleen plaats voor een onpersoonlijk ‘het’, omdat ‘het nu eenmaal zo is’.

¹⁹⁶ Thomas Nagel, *Mind and Cosmos, Why the Materialist Neo-darwinian conception of Nature is almost certainly False*, (Oxford: University Press, 2012), 33-34.

¹⁹⁷ Nagel, *Mind and Cosmos*, 176, 177.

¹⁹⁸ C.I. Dessaur, *De Achtste Scheppingsdag*, Afscheidscollege bij het neerleggen van het ambt van gewoon hoogleraar criminologie aan de Katholieke Universiteit Nijmegen op 11 oktober 1988, (Arnhem: Gouda Quint B.V., 1988). In dit afscheidscollege beschouwt zij de achtste scheppingsdag als de dag dat de mens zichzelf teniet doet, door vernieling van de wereld, maar ook van haar eigen levensprocessen op psychisch, emotioneel en intellectueel gebied. Ontwikkelingen op genetisch gebied in combinatie met de informaticarace doen de mens ‘over nieuwe destructieve middelen beschikken ten aanzien van de mensheid zelf’ 28.

¹⁹⁹ C.I. Dessaur, *De Achtste Scheppingsdag*, 29.

Er is wellicht een mogelijkheid om uit deze tweeslachtigheid van Hauerwas te komen via Bonhoeffer. In zijn tijdens gevangenschap geschreven ‘Verzet en overgave’ meent hij dat de mens van God zelf de opdracht heeft gekregen te leven zonder de “werkhypothese God”. Hij moet leven ‘etsi Deus non daretur’²⁰⁰. Voor christenen houdt dat in dat een christen zijn betekent ‘mens’ zijn, niet ‘religieus’ zijn.²⁰¹ Vertaald naar Hauerwas betekent dit dat God dan wel een auteur mag zijn, maar dit mensen geenszins tot personages maakt. Zo blijft het mogelijk de noodzakelijke stap uit dit verhaal te zetten en het handelen een authentiek moreel argument te geven. Middels deze beweging krijgt het verhaal van Hauerwas dat (christelijke) ethiek uit de praxis voortkomt meer zeggingskracht, omdat het nu in staat is de werkelijkheid (eventueel inclusief het verhaal van God) neutraal te relateren aan mensen met hun individuele wensen of afkeren en deze vervolgens weer te integreren in een persoonlijke mensvisie. Op die manier is het mogelijk begrippen als vrijheid, lijden en intellect op verschillende manieren te benaderen en is er plaats voor ‘de ander’, of deze nu zorg behoeft of geeft. Het zorgverhaal van Hauerwas, dat bijdraagt aan de identiteitsvorming van mensen, komt door deze stap achteruit vanzelf ook in beeld. Het is immers zo dat door het nemen van deze stap de mens zichzelf in een perspectief van anderen ziet, een derde persoon. Als de ander in beeld komt, betekent dat op de eerste plaats dat het handelen geen nadeel voor de ander mag opleveren: een zorgen dat niet... Hiervandaan is het nog een kleine stap naar een actieve vorm: zorgen dat wel... Het is binnen deze constellatie dat er ruimte gemaakt kan worden voor het persoonlijk narratief.

Nu beide visies besproken en gewogen zijn, komt de conclusie in beeld. Hierin werk ik de betekenis van deze visies voor de discussie rondom een mensbeeld verder uit.

3.5 Conclusie

Uit het onderzoek naar de twee mensbeelden van theoloog Stanley Hauerwas en etholoog-evolutiebioloog Richard Dawkins blijkt dat de uitgangspunten waarop zij hun mensbeeld baseren diametraal tegenover elkaar staan. De eerste gaat uit van geloof, geduld, vreedzaamheid en onderlinge acceptatie als ‘de ander behorend in hetzelfde verhaal’. Universele ethische regels acht hij onmogelijk omdat ethiek wordt geboren vanuit deze waarden in de praktijk. Dawkins’ vertrekpunt is de evolutie zodat concepten als autonomie, ambitie, competitie, snelheid en intelligentie centraal

²⁰⁰ ‘Etsi Deus non daretur’, vertaald als ‘Alsof God niet zou bestaan’ of ‘Zelfs als God niet zou bestaan’. Oorspronkelijk van Hugo de Groot, Prolegomena ‘De iure et Pacis’. Deze uitspraak lijkt tegenstrijdig met het geloof, echter, het christendom heeft van nature een atheïstische component volgens sommigen, wat de religie juist ten goede komt. Zie hiervoor bijvoorbeeld: Adolphe Gesché, Le christianisme comme athéisme suspensif, *Réflexions sur le <<Etsi Deus non Daretur>>*, *Revue Théologique de Louvain*, 33, 2002, 187-210.

²⁰¹ Dietrich Bonhoeffer, *Brevier*, (Baarn: Ten Have, 2001), 115, 116.

staan. In lijn hiermee huldigt hij een universeel utilitaristisch motto, i.c. het grootste geluk voor zoveel mogelijk mensen.

In de bespreking is aan de hand van ‘de stap terug’ van Nagel aangetoond dat Dawkins’ mensbeeld geen moreel mensbeeld te noemen is omdat hij de morele discussie uit de weg gaat en zich louter baseert op de empirische wetenschap, waaronder hij het subject zelf ook schaaft. De uitgangspunten van Dawkins bezitten op zichzelf dan ook geen morele waarde: het uitoefenen van vrijheid, zelfbeschikking of intelligentie krijgt die morele waarde pas nadat deze overwogen zijn in het licht van de derde persoon. Een moreel mensbeeld vormen op de theorie dat zoveel mogelijk mensen zoveel mogelijk geluk hebben vanuit een individueel en autonoom aan de slag zijn met hun ‘spirit of inquiry’ is een onmogelijke opgave omdat het niet alleen een reductionistische benadering is maar vooral de toets aan de moraliteit zelf mist. Dawkins gaat voorbij aan het niet op grond van biologische principes verklaarbare menselijk bewustzijn, ontnemt het leven daardoor een diepere zin en legt mensen een loden last op de schouders²⁰².

Hauerwas doet wel pogingen een mensbeeld te scheppen dat zich moreel weet te positioneren ten opzichte van de contingente werkelijkheid in verbondenheid met anderen, maar trekt voor de mens, en zeker de mens van deze tijd, een benauwend rookgordijn op door het Godsverhaal een dominante plaats toe te kennen. Hierdoor dreigt het gevaar dat morele waarden eerder gewogen worden op hun theologische dan op hun morele validiteit. Op grond van de waarde die binnen het christendom al eeuwenlang (en op theologische gronden) wordt toegekend aan de zinsnede ‘Etsi Deus non daretur’ lijkt mij dat toepassing hiervan in dit (theologisch) morele debat gerechtvaardigd is. Dit maakt de noodzakelijke stap naar achter mogelijk om beslissingen een juiste morele afweging te geven.

Voor de prenatale diagnostiek brengt deze discussie aan het licht dat een louter wetenschappelijk utilitaristische benadering ongepast is, omdat deze reductionistisch is en gespeend van morele overtuigingen die getoetst zijn aan morele argumenten. De wetenschap heeft in het geheel een belangrijke maar dienende functie aan wat de mens moreel met zichzelf voor ogen heeft. Een beeld hiervan kan bereikt worden door het perspectief breder te trekken door het subject hierin een plaats te geven. Een subject dat in de gelegenheid is zijn verlangens even ‘on hold’ te zetten en een stap terug te nemen om dit verlangen in het perspectief te zetten van de ander, de derde persoon. Met name in de prenatale diagnostiek moet deze, de mens als derde persoon, met het oog op de snelle technologische ontwikkelingen, een centraal aandachtspunt worden. Want we zeggen wel– zoals dat tegenwoordig in veel zorgreclames te lezen valt – dat we de *mens* centraal te stellen, maar wie bedoelen we daar toch mee?

²⁰² De hoge mate van zelfverantwoordelijkheid voor het eigen geluk lijkt in zwaarte de erfzonde te vervangen en misschien zelfs te hebben ingehaald: Depressie is volksziekte nummer 1: <http://www.medicalfacts.nl/2016/08/25/depressies-volksziekte-nummer-1/>.

We streven naar geluk, wat voor de een afwezigheid van lijden kan zijn, voor de ander een extatische ervaring en een derde vindt het in de Dapperstraat.²⁰³ De introductie door Hauerwas van de term 'anders' als vervanging van 'gehandicapt', kan op zich weer problemen opleveren, echter, in feite is iedereen 'anders'. Dat wordt al duidelijk in de hoeveelheid regels en wetten die er zijn om deze verscheidenheid in goede banen te leiden. Een persoonlijke bewustwording en aanvaarding van het eigen en andermans anders-zijn en van de daarmee samenhangende kwetsbaarheid kan bijdragen aan zachtmoedigheid. In zoverre kan ik vanuit de door Hauerwas gebruikte zaligspreking mij een mens voorstellen die vanuit een individuele verantwoordelijkheid afgestemd op zijn mate van onschuld en mogelijkheden, en op basis van naastenliefde en gemeenschappelijke verantwoordelijkheid even moedig als verstandig met zowel de positieve als de negatieve prenatale contingenties om weet te gaan. Het leed zal hiermee niet gestopt zijn, maar het geeft wel ruimte om er op moreel verantwoorde wijze mee om te gaan. Dit komt de mens zelf ten goede omdat hij alleen zo zichzelf volledig kan ontplooien als hij zijn status als 'zelfzuchtige overlevingsapparaat' ontstijgt naar een 'zorgend samenlevingsmens'.

²⁰³ Naar J.C. Bloem (1887-1966).

4. Eindconclusie en Samenvatting

Omdat vanaf april 2017 de Niet Invasieve Prenatale Test aangeboden zal worden aan alle zwangere vrouwen in Nederland en in de voorafgaande experimentele fase (TRIDENT 1) het enthousiasme hiervoor onder vrouwen groot was, mag aangenomen worden dat de meerderheid van de zwangere vrouwen van dit aanbod gebruik zal maken. Deze NIPT is bedoeld om drie trisomieën op het spoor te komen (Down, Patau en Edwards). De NIPT kan ook nevenbevindingen opleveren, maar de vrouw kan te kennen geven hiervan niet op de hoogte te willen gesteld. In deze scriptie werd naar aanleiding hiervan allereerst de vraag gesteld of dit Recht op Niet Weten wel houdbaar is onder deze omstandigheden. Vervolgens werd, aangenomen dat het Recht op Niet Weten een zachte dood zal sterven, gesteld dat met alle informatie die loskomt en de gevolgen daarvan, het tijd is om na te denken over hoe wij als mens in moreel opzicht hiermee moeten omgaan, c.q. hoe wij ons als moreel mens zien.

In het eerste deel is aangetoond dat het Recht op Niet Weten noch vast grond vindt op juridisch, noch op medisch-ethisch en evenmin op maatschappelijke terrein. Uit de S.W.O.T. bleek dat er kwantitatief en kwalitatief meer zwakke kanten en bedreigingen waren dan sterke kanten en kansen. In Deel twee zijn als aanzet in de discussie over morele mensbeelden 'ter illustratie' twee mensbeelden beschreven, een theologisch/idealistisch en een evolutionair/wetenschappelijk. Deze mensbeelden van resp. Stanley Hauerwas en Richard Dawkins zijn tegen het 'morele daglicht' gehouden middels de filosofie van Nagel waarin het subject 'een stap achteruit' doet. Gebleken is dat een louter biologisch mensbeeld geen morele inhoud heeft omdat de morele overtuigingen die daaruit gedestilleerd worden niet getoetst worden aan morele principes, omdat de gehele discussie ontweken wordt. Een theologisch mensbeeld dat uitgaat van het narratief van de mens dat echter volledig betrokken is op het verhaal van God loopt het gevaar zich in het Godsverhaal op te sluiten, zodat zuiver morele overwegingen hierin vastlopen. Aangezien een mensbeeld gegrond in het menselijk narratief, waarin de contingenties van het leven betrokken zijn, op zich een beter moreel vertrekpunt is om het morele handelen te kunnen toetsen, geniet Hauerwas een voorsprong op Dawkins, mits hieraan het motto 'etsi Deus non daretur' wordt toegevoegd, om de voorwaarde van menselijke vrijheid, die aan iedere morele beslissing ten grondslag ligt, te garanderen.

Onder andere vanwege de NIPT, of liever, de gevolgen hiervan, is het van belang bewust te blijven nadenken over wie wij willen zijn en in welke wereld wij willen leven. Dit is noodzakelijk om meer helderheid te krijgen in klein verband, c.q. de ingrijpende beslissingen waarvoor hulpvragers en

–gevers komen te staan. Maar ook in bredere zin is het voeren van deze discussie niet langer uit te stellen. Immers, vaak wordt in voortplantingsverband de vraag gesteld ‘of de mens voor God mag spelen’. Een onzinnige vraag als de nadruk op ‘God’ ligt vanwege de verschillende godsbeelden die mensen koesteren. Een zeer relevante vraag als de nadruk op ‘spelen’ wordt gelegd. Leven is geen spel, geen theater, geen wedstrijd. Een mens vervult geen rol, neemt niet deel, maar *is*. Dit pure zijn verwijst naar waarden, de waarde van de mens en zijn medemens. De mens moet zichzelf serieus nemen en in de prenatale diagnostiek ligt het begin daarvan. Immers, als er aan het begin van het leven ‘gespeeld’ wordt, lopen we dan niet het gevaar dat de rest van het leven een toneelstuk wordt? Er is m.i. geen tijd te verliezen om ons ware gezicht te ontdekken.

5. Literatuurlijst

Hans Achterhuis, *De Utopie van de Vrije Markt*, Rotterdam: Lemniscaat, 2012.

Tom L. Beauchamp and James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford: University Press, 2001.

H.J.J.M. Berden en A.J. Baart, "De Bittere Vergelding, Over perverse financiële prikkels in de zorg", *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2010, 154, A2172.

Richard Dawkins, *God als Misvatting*, Amsterdam: Nieuw Amsterdam Uitgevers, 2016.

Richard Dawkins, "God's Utility Function", *Scientific American*, nov. 1995, 80-85.

Richard Dawkins, 'Onze zelfzuchtige genen', Over evolutie, agressie en eigenbelang, vertaald door H. Scheepmaker. Amsterdam: Pandora, 1995.

C.I. Dessaur, *De Achtste Scheppingsdag*, Afscheidscollege bij het neerleggen van het ambt van gewoon hoogleraar criminologie aan de Katholieke Universiteit Nijmegen op 11 oktober 1988, Arnhem: Gouda Quint B.V., 1988.

W.J. Dondorp en G.M.W.R. de Wert, "Het 'duizend dollar genoom': Een ethische verkenning", *Signalering ethiek en gezondheid* 2010/2. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2010.

Hans Galjaard, *Gezondheid kent geen grenzen*, Amersfoort: Balans, 2008.

Hans Galjaard, m.m.v. M. F. Niermeijer, *Diagnostiek en prenataal onderzoek van aangeboren afwijkingen*, Leiden: Stafleu's Wetenschappelijke Uitgeversmaatschappij, 1976.

Hans Galjaard, W. Strubbe, B. van Zijderveld, *Voorkomen is beter dan niet genezen, Voorlichting over erfelijkheid en aangeboren afwijkingen*, Nijkerk: Uitgeverij Intro, 1983.

Gezondheidsraad, *Wet op het bevolkingsonderzoek: NIPT als eerste test voor de syndromen van Down, Patau en Edwards*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2016; publicatienr. 2016/10, 10, 35, 29-30.

Anca Gheaus, "The parental love argument against 'designer' babies: The harm in knowing that one has been selected or enhanced", in: Chadwick, Levitt, Shickle, *The right to know and the right not to know, Genetic privacy and responsibility*, Cambridge: 2014, University Press.

Stanley Hauerwas, *The Peaceable Kingdom, A primer in Christian Ethics*, London: University of Notre Dame Press, 1983.

Stanley Hauerwas, *Suffering Presence, Theological Reflexion on Medicine, The Mentally Handicapped and the Church*, Edinburgh: T&T Clark, 1988.

Stanley Hauerwas en Jean Vanier, *Zalig de Zachtmoedigen, Het profetisch getuigenis van zwakheid*, vertaald door Ariaan Baan en Bindert de Jong. Zoetermeer: Boekencentrum, 2016.

Stanley Hauerwas and S. Wells, *The Blackwell Companion to Christian Ethics*, Blackwell Reference Online, (E-book).

David Holdcroft en Harry Lewis, "Memos Minds and Evolution", *Philosophy*, vol. 75, n 292, april 2000, 161-182.

Jørgen Husted, "Autonomy and a right not to know", in: Ruth Chadwick, Mairi Levitt en Darren Shickle (ed.), *The right to know and the right not to know, Genetic privacy and responsibility*, Cambridge: 2014, University Press.

Aldous Huxley, *Heerlijke Nieuwe Wereld*, Amsterdam: Meulenhoff Millennium, 2015.

Klonen, wens of waanzin? Televisiedocumentaire uitgezonden door BNN op 28 oktober, 4, 11 en 18 november 2016, gepresenteerd door S. Hilbrand en B. Haring, Eindredactie Joep de Vries.

Graeme Laurie, "Privacy and the right not to know: a plea for conceptual clarity," in *the Right to Know and the Right Not to Know, Genetic Privacy and Responsibility*, ed. Ruth Chadwick, Mairi Levitt and Darren Shickle, Cambridge: University Press, 2014.

Graeme Laurie, "Recognizing the Right Not to Know: Conceptual, Professional, and Legal Implications", *Journal of Law, Medicine & Ethics*, spring 2014.

Johan Legemaate en Guy Widdershoven (red), *Basisboek Ethiek en Recht in de Gezondheidszorg*, Amsterdam: Boom, 2016.

Alister McGrath, *Dawkins' God, Genes, Memes and the Meaning of Life*, Oxford: Blackwell Publishing, 2005.

John Milbank, *Theology and Social Theory, Beyond secular reason*, Oxford: Blackwell Publishing, 2006.

Dick Oepkes et al, "Trial by Dutch laboratories for Evaluation of Non Invasive Prenatal Testing Part I, Clinical Impact", *Prenatal Diagnosis*, 2016, 36, issue 12, 1083-1090.

Barbara Prainsack, "DIY genetics: the right to know your own genome", in: Ruth Chadwick, Mairi Levitt en Darren Shickle (ed.), *The right to know and the right not to know, Genetic privacy and responsibility*, Cambridge: 2014, University Press.

Ingrid Ravenschlag, *Het Recht op Niet Weten, Meer dan een quidproquo*, Amsterdam: Thesis Publishers, 1992.

T.J. Roper, "The Selfish Gene", Boekreview in *Animal Behaviour*, v41 n6, 1991: 1106-1108, London: Academic Press, Oxford.

H.D.C. Roscam Abbink, "Zorg en Verzekering, Zorg voor Privacy", *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2001, 95:93.

R.V. van Schendel et al, "Trial by Dutch laboratories for Evaluation of Non Invasive Prenatal Testing Part II, Women's Perspectives", *Prenatal Diagnosis*, 2016, 36, issue 12, 1091-1098.

Maarten Slagboom, *Echo, Prenataal onderzoek en keuzevrijheid*, Amsterdam: 2011, Uitgeverij Augustus.

W.P.M.M. van de Ven, R.C. van Kleef en R.C.J.A. van Vliet, "Hoe kan de Nederlandse Zorg Autoriteit risicoselectie op de zorgverzekeringsmarkt aantonen en meten?" *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 2015, nr. 4, 147-156.

Geraadpleegde websites:

Media:

Baby Bente: <http://reportersonline.nl/wat-als-je-wilt-dat-je-kindje-sterft/>

Brights Movement: https://en.wikipedia.org/wiki/Brights_movement.

Burning Out: <https://www.idfa.nl/nl/tags/project.aspx?id=F0B97605-609D-4697-A535-720CD36F915F&tab=idfa>.

Richard Dawkins on abortion Down baby:
<https://www.theguardian.com/science/2014/aug/21/richard-dawkins-immoral-not-to-abort-a-downs-syndrome-foetus>.

Richard Dawkins: *The Meaning of Life*, 3 delen
<https://www.youtube.com/watch?v=vNgMu8z2Ryc>,
https://www.youtube.com/watch?v=-YN_mUnZulo,
<https://www.youtube.com/watch?v=eTaYUsAlklo>

Richard Dawkins: *We Are Going To Die*:
<https://www.youtube.com/watch?v=1dItl1tvYRA>

EPD: <http://nos.nl/artikel/2126590-kwart-ziekenhuizen-laat-patient-gegevens-online-inzien.html>

EPD: <http://www.trouw.nl/tr/nl/39681/nbsp/article/detail/4377649/2016/09/16/Einde-aan-houtjetouwtjeregels-voor-inzage-in-medisch-dossier.dhtml>

EPD en Zorgverzekeraars: <https://www.zorgvisie.nl/ict/nieuws/2011/12/verzekeraar-geen-toegang-tot-patientgegevens-zvs012898w/>.

Machteld Huber: <https://www.skipr.nl/actueel/id26094-machteld-huber-is-meest-invloedrijke-persoon-publieke-gezondheid.html>.

NOS Nieuws: <http://nos.nl/artikel/2119670-massamoordenaar-japan-riep-eerder-op-tot-doden-gehandicapt.html>.

NPO Radio nieuws:
http://www.nporadio1.nl/gemist?option=com_nporadio1&view=items&date=2016-07-26.

Panopticon, privacy-docu: <https://vimeo.com/52165457>

Vrouwen naar België voor NIPT: <http://www.volkskrant.nl/wetenschap/aanstaande-moeders-trekken-naar-belgie-voor-de-zekerheid~a3804794/>

Medische organisaties en -media:

Artseneed: <http://www.nfu.nl/img/pdf/Artseneed2009.pdf>.

Definitie Gezondheid: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/definitie-gezondheid-aan-herziening-toe.htm>

Depressie: <http://www.medicalfacts.nl/2016/08/25/depressies-volksziekte-nummer-1/>

Gedragsregels Artsen: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/gedragsregels-van-artsen.htm>.

Klacht artsen privacy schending: <https://www.lhv.nl/actueel/nieuws/instanties-zetten-patient-onderdruk-om-medisch-dossier-te-krijgen>

Tripeltest: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/tripeltest-voor-alle-zwangeren.htm>

Nipt:

Meer over NIPT: <http://www.meerovernipt.nl/>

Niptconsortium: www.niptconsortium.nl

Overheid:

CBS

<https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2015/27/gebruik-sociale-netwerken-sterk-toegenomen>.

Gezondheidsraad:

https://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/201610wbonipt_eerste_test_voor_syndromen_down_patau_edwards.pdf

RIVM:

http://www.draaiboekpsie.nl/Verloskundig_zorgverlener/Eerste_bloedonderzoek_zwangeren

http://www.draaiboekpsie.nl/Verloskundig_zorgverlener/Eerste_bloedonderzoek_zwangeren#weigeren

http://www.draaiboekpsie.nl/Verloskundig_zorgverlener/Kosten_voor_de_zwangeren

http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2016/Verplichte_Scholing_Counselors_t_b_v_de_invoering_van_NIPT

http://www.rivm.nl/Onderwerpen/B/Bloedonderzoek_zwangeren.

http://www.rivm.nl/Onderwerpen/D/Downscreening/Voor_professionals/Achtergronden/Korte_geschiedenis

http://www.rivm.nl/Onderwerpen/T/Twintig_wekenecho.

Wet- en regelgeving:

BIG wet: http://www.igz.nl/onderwerpen/handhaving_en_toezicht/wetten/wet_big/

Uitspraak Hoge Raad in zaak Kelly:

<http://uitspraken.rechtspraak.nl/inziendocument?id=ECLI:NL:HR:2005:AR5213>

Burgerlijk Wetboek

<http://wetten.overheid.nl/BWBR0002656/2016-08-01>

http://wetten.overheid.nl/BWBR0005291/2016-07-01#Boek3_Titeldeel1_Afdeling1_Artikel12

http://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2012-06-13#Boek7_Titeldeel7_Afdeling5_Artikel448

Verdrag tot Bescherming van de Rechten van de Mens en de fundamentele vrijheden:

<http://wetten.overheid.nl/BWV0001000/2010-06-10>

WBO: <http://wetten.overheid.nl/BWBR0005699/2014-02-15>

Particuliere organisaties en initiatieven:

Ik Geef Geen Toestemming: <http://www.ikgeentoestemming.nl/index.php/waarom-geen-toestemming.html>

Privacybarometer:

https://www.privacybarometer.nl/maatregel/100/Zorgverzekeraars_krijgen_inzage_in_medische_dossiers_bi...eden_van_fraude.

https://www.privacybarometer.nl/nieuws/3889/Inzage_medische_dossiers_door_zorgverzekeraars_onnodig_en_onwettig

Richard Dawkins Foundation:

<https://richarddawkins.net/aboutus/>.

<https://richarddawkins.net/2014/08/abortion-down-syndrome-an-apology-for-letting-slip-the-dogs-of-twitterwar/>